

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIOLOGÍA



TESIS DOCTORAL

**El papel de las coaliciones promotoras en la evolución de las
políticas de reproducción humana asistida e investigación
biomédica en España (1985-2010)**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Carmen-Isolina Egea Gutiérrez-Cortines

Directores

Esther del Campo
Manuel Sánchez Reinón

Madrid, 2018



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
MADRID

Facultad de Ciencias Políticas y Sociología

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

Programa de Doctorado

Ciencias Políticas y de la Administración y Relaciones Internacionales

Título de la Tesis Doctoral

El papel de las coaliciones promotoras en la evolución de las políticas de reproducción humana
asistida e investigación biomédica en España (1985 – 2010)

Doctoranda

Carmen–Isolina Egea Gutiérrez -Cortines

Directores de la Tesis

Esther del Campo

Manuel Sánchez Reinón

Madrid, 2016

A aquellos que creen que lo difícil se puede hacer y no hay nada mas divertido en esta vida que luchar cada día, nos han inculcado la importancia de la educación y la cultura, privilegios que nos fueron dados y es mucho mejor compartirlos: mis padres

AGRADECIMIENTOS

Una tesis es un trabajo individual, de horas de lectura, escritura, interrogantes sobre el camino emprendido, desorden alimenticio y tensiones múltiples. Además de dudas permanentes sobre la metodología y fundamentos teóricos, sobre la jerarquía y orden de las ideas. Todas estas cuestiones se van resolviendo poco a poco con el apoyo de los maestros y de tantos que escuchan en un momento por amistad o curiosidad.

Ha llegado el momento de agradecer a todos los que he encontrado en este camino y han hecho posible que el trabajo llegue a su término con la ayuda de palabras de otros que hago mías “Que suerte que aún hay gente que lo hacen fácil/ Aquellos que consiguen que fluya bien”¹:

En primer lugar deseo recordar a los bibliotecarios de la Universidad Complutense en sus distintas facultades y departamentos, su amabilidad y capacidad de búsqueda han demostrado su profesionalidad, y que entendieron que mis 10 minutos tenían que proporcionar un resultado mayor que el tiempo que le podía dedicar. E igualmente comprendieron que las multas por no devolver los libros a tiempo eran fruto de no llegar no de querer quedarme con el libro, aunque a veces también.

En este capítulo he de reconocer mi agradecimiento a los entrevistados, imprescindibles para la realización de la tesis. Como actores y responsables en su día de las políticas que estudia esta tesis ellos son los verdaderos protagonistas del trabajo. Además de haber tenido la generosidad de dedicar un tiempo para exponer su experiencia, han transmitido el entusiasmo, preocupaciones y recuerdos de una política que a la mayoría de ellos les ha dejado marcas de la batalla, y ha cambiado la vida de muchas personas que ya están aquí y están por venir.

¹ Grupo Love of Lesbian (2014) Canción Manifiesto Delirista del disco Nouvelle Cuisine Caniba. Discografica VW (2014)

En este largo proceso deseo resaltar mi deuda a mis codirectores: a Esther del Campo por acompañarme en la introducción a la ciencia política, apreciar el trabajo y enseñar a sacar partido de la información e ideas que no era capaz de valorar en todo su dimensión. A Manuel Sánchez Reinón por su espíritu docente, participar de las ideas distintas y mostrar su interés por proyectos multidisciplinarios que sin duda son enriquecedores y amplían la visión de los temas.

Deseo citar a Xavier Ballart, por su introducción a las políticas públicas durante la primera etapa de este trabajo.

He de expresar mi deuda eterna con quien ha leído la tesis y me ha ayudado a aclarar muchas ideas y sus bromas, Raquel Barras.

A la hermandad del doctorado, compartiendo la soledad de la tesis en la compañía que conseguimos crear: Ana Capilla, por recentrarme, Cecilia Villaseñor por presentarme a NVIVO (ese gran amigo) y los debates metodológicos, a Nir Boms por darme la opinión de un politólogo experto.

A los amigos que han entendido que este proceso era largo gracias a la pregunta reiterada “¿Pero y eso de la tesis cuantos años decías que es?” y aun así me han ayudado manteniendo su amistad y proporcionándome (entre otras cosas), un fisio a domicilio y el cariño en las palabras, Jorge Madrid; una propuesta de plan que no podré hacer pero aun así no te olvidan, Claudia Saiz; un paseo por la ciudad y el campo, mientras planteaba preguntas y angustias, y por su generosidad, Isabel Benjumea; una agradable cena y conversación un sábado de julio cuando no queda nadie y todos han desaparecido por el calor, Pilar Cervera y José Millán; el mejor vino y tras muchos años siempre una nueva conversación y una nueva experiencia, Rodrigo Borrega; por tantos debates que siempre enriquecen y el tacto para ver los límites, Ana Claver .

A Octavi Quintana por ser desprendido en las ideas y luchar por proyectos independientemente del partidismo que rondaba.

A mi familia, tanto a mis padres como a mis hermanos, cuñados y sobrinos, que siempre me han apoyado, escuchado y aportado en este proceso. A mi madre que me ha enseñado a preguntarme por las cosas y a buscar entre las dudas y con la que he tenido interminables conversaciones que nunca podré agradecer suficiente. Gracias maestra.

ÍNDICE

ÍNDICE	9
INDICE DE SIGLAS	13
INDICE DE CUADROS, FOTOGRAFÍAS, ILUSTRACIONES Y MAPAS DE IDEAS	15
ABSTRACT Y RESUMEN	17
INTRODUCCIÓN	19
PARTE 1	31
CAPITULO 1. UN ACERCAMIENTO AL ESTUDIO DE LAS POLÍTICAS PÚBLICA.	32
1.1. La elección del tema de estudio	32
1.2. ¿Pero estamos ante una política pública?	34
1.3. Marcos teóricos sobre la evolución de las políticas públicas	36
1.4. El marco de las coaliciones promotoras (ACF).....	38
1.4.1. Concepto de subsistema y de coaliciones promotoras	39
1.4.2. El cambio en las políticas públicas	41
1.4.3. Las creencias/valores como elemento principal del ACF	43
1.4.4. ¿Qué produce cambios en los subsistemas?.....	47
1.4.5. Estudios de otros elementos del sistema	50
1.4.6. El ACF estudiado junto con otros marcos y metodologías	52
1.5. El estudio de las políticas biotecnológicas	53
1.5.1. ¿Por qué se ha utilizado el marco teórico del diseño de las políticas públicas comparadas?	54
1.5.2. ¿Cuál es el marco de estudio utilizado en estos trabajos?	54
1.5.3. Conceptos que acompañan a las teorías	57
1.5.4. Clasificación de las políticas.....	62
CAPITULO 2. METODOLOGÍA	64
2.1. Estado de la cuestión	67
2.2. Fuentes utilizadas	69
2.3. Identificación de los temas y actores de las políticas	76
2.4. Entrevistas.....	82
PARTE 2	89
CAPITULO 3. TEMAS CLAVE OBJETO DE ESTUDIO Y LA BIOÉTICA COMO TELÓN DE FONDO	90

3.1. Introducción al objeto de estudio y a la bioética.....	90
3.2. ¿Qué son la reproducción humana asistida y la investigación biomédica?	95
3.3. La bioética como marco del debate	98
3.3.1.Introducción a la bioética	98
3.3.2.La bioética y la reproducción humana asistida	100
3.3.3.Derechos debatidos desde el punto de vista de la bioética	101
3.3.3.1.Derecho a la salud	101
3.3.3.2.El derecho a la reproducción	103
3.3.4.Los temas en la reproducción humana asistida	106
3.3.4.1Debates en torno al embrión.....	107
3.3.4.1.1.Conceptos de embrión y pre embrión.....	107
3.3.4.1.2.Embriones supernumerarios	112
3.3.4.1.3.Transferencia de embriones.....	114
3.3.4.2.Donación.....	115
3.3.4.3.Acceso al tratamiento	118
3.3.4.3.1.El estado civil	119
3.3.4.3.2.Coste y cobertura por el sistema nacional de salud	120
3.3.4.3.3.Maternidad subrogada	121
3.3.5.Los debates sobre investigación biomédica	126
3.3.5.1.¿Qué es la clonación? La clonación terapéutica	126
3.3.5.2.Investigación con células madre embrionarias.....	129
3.3.5.3.Diagnóstico genético	133
3.3.5.3.1.Diagnóstico genético preimplantacional	133
3.3.5.3.2.Selección por razón de sexo	134

CAPITULO 4. LOS INICIOS DE LAS POLÍTICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA E INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN ESPAÑA

136

4.1. Los orígenes de un debate de treinta años	136
4.2. De cómo un nacimiento cambió la vida de millones de personas. De 1978 a 1985	142
4.3. Periodo 1985 – 1988, el debate abierto y sin prejuicios	149
4.3.1.La apertura de un proceso normativo consensuado	150
4.3.2.Comisión de estudio de la fecundación in vitro e inseminación artificial	153
4.3.2.1Origen de la Comisión y ordenación de los trabajos	153
4.3.2.2.Temas y debates en el proceso de regulación	157
4.3.2.2.1.Donación de ovocitos, semen y embriones	160
4.3.2.2.2.Dudas alrededor de la donación	161
4.3.2.2.2.El acceso al tratamiento.....	163
4.3.2.2.3.1. Mujeres solteras	164
4.3.2.2.3.2.Cobertura por los sistemas públicos	166
4.3.2.2.4.Estatuto jurídico del embrión	167
4.3.2.2.4.1.Debates originales.....	167
4.3.2.2.4.2.Debate sobre el aborto	170
4.3.2.2.4.3.Congelación e investigación con embriones	171
4.3.2.2.5. La maternidad subrogada	173
4.3.2.2.6.Los temas no controvertidos.....	175
4.3.3..Y lo pusieron negro sobre blanco, el Informe Palacios	178

4.4. La Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción humana asistida	179
4.4.1.Iter parlamentario.....	182
4.4.2.Y tras la aprobación, ¿qué? Opiniones y recurso de inconstitucionalidad	188
4.5. ¿Cómo era el contexto internacional?	189

CAPÍTULO 5. CONSOLIDACIÓN DE LAS POLÍTICAS DE REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA E INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN ESPAÑA

191

5.1. La consolidación de la reproducción asistida, de 1989 a 1997	194
5.1.1.Comisión asesora de técnicas de reproducción humana asistida de Cataluña.....	200
5.1.2.Contexto internacional	201
5.1.3.Modificaciones legislativas en sanidad en España.....	205
5.1.4.Y con ella llegó el escándalo: El nacimiento de Dolly	209
5.1. El periodo de 1997 al 2003, de la reproducción a las células madre embrionarias	211
5.2.1.Un lugar para atraer a todos y desarrollar las políticas: La Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida	212
5.2.1.1.¿Por qué una comisión consultiva externa?	212
5.2.1.2.Primer Informe de la Comisión – fijando posiciones	217
5.2.1.2.1.Sentencia del Tribunal Constitucional sobre la ley 35/1988.....	221
5.2.1.2.2.Los debates en el ámbito internacional	222
5.2.1.2.2.1.Consejo de Europa	223
5.2.1.2.2.2.Unión Europea	226
5.2.2.Adivina quién viene esta noche	232
5.2.2.1. La Comisión de ética del FECYT	235
5.2. Ley de 2003, soluciones parciales	238
5.2.1.¿Pero es necesario el cambio? ¿Quién es quién?	238
5.2.2.Debate en el Parlamento Español.....	245
5.3. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.....	256
5.3.1.El corto camino hacia una ley controvertida.....	256
5.3.2.El proyecto de ley y los debates parlamentarios	257
5.4. Ley 14/2007, de 3 de julio, y por fin una ley que regula la investigación biomédica	262
5.4.1.Los debates previos.....	262
5.4.2.El debate dentro y fuera del hemiciclo.....	263
5.5. La renacida Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.....	267
PARTE 3.	269

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES

270

BIBLIOGRAFÍA

286

DOCUMENTOS

309

PAGINAS WEBS

313

INDICE DE SIGLAS

ACF – Advocacy Coalition Framework

B.O.C.G – Boletín Oficial del Congreso de los Diputados

B.O.E – Boletín Oficial del Estado

CAHBI - Ad hoc Committee of experts on Bioethics (Consejo de Europa)

CCAA - Comunidades autónomas

CdE / CoE – Consejo de Europa/Council of Europe

CNRHA – Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida

D.O.G.C. – Diari Oficial Generalitat de Catalunya

EGE – European Group of ethics in science and in new technologies

ESHRE – *European Society of Human Reproduction* (Sociedad Europea de Reproducción Humana)

FECYT – Fundación española para la ciencia y tecnología

FIV – Fecundación in vitro

HFEA - *Human Fertilisation and Embriology Agency* (Agencia de fertilización y embriología Humana)

ICMART - International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology

IVI – Instituto Valenciano de Infertilidad

OMC - Organización médica colegial

OMS - Organización Mundial de la Salud

ONU – Organización de Naciones Unidas

PP – Partido Popular

PSOE – Partido Socialista Obrero Español

SEF – Sociedad Española de Fertilidad

SEGO – Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia

TRHA – Tratamientos de reproducción humana asistida

UE - Unión Europea

INDICE DE CUADROS, FOTOGRAFIAS, ILUSTRACIONES Y MAPAS DE IDEAS

• Esquema de la <i>ACF</i>	38
• Tabla 1. Estructura del sistema de creencias	40
• Mapa de ideas 1. Comprensivo de la biotecnología roja conforme lo estructuran Rothmayr y Varone	69
• Mapa de ideas 2. Re elaboración de clasificación de TRHA e investigación biomédica	70
• Mapa 3. General de actores a lo largo de los debates	72
• Cuadro 1. Proceso de FIV	85
• Ilustración 1. Clonación reproductiva y no reproductiva	112
• Cuadro 2. Tipo de células y capacidad de generación	115
• Ilustración 2. Nivel de desarrollo de las células, denominación, donde se encuentran y capacidad de generación	116
• Fotografía 1. Portada evening news. Noticia nacimiento Louise Brown	127
• Mapa 4. Temas que se debatieron en la Comisión y posterior debate parlamentario	140
• Cuadro 3. Actores, valores y temas durante la primera etapa del debate	164
• Tabla 2. Normas nacionales e internacionales 1982- 1996	178
• Cuadro 4. Tratamientos IVF en Europa	183

- Ilustración 3. Procedimiento de clonación por transferencia nuclear 185
- Fotografía 2. “Dolly meets the press” 186
- Cuadro 5. Actores, valores y temas durante la ley del 2003 223

ABSTRACT

In this work we study the role of the Advocacy coalitions in Human Reproduction Technology and Research Policies in Spain for the period from 1985 to 2010. As from the birth of the first baby born due to an IVF in Spain the health policies, in particular biotechnology policies were subject to change.

In this case work the theoretical framework used is the Advocacy Coalition Framework by Sabatier and Jenkins - Smith, together with those elaborated by Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone, considering them as moral policies, they have been applied to the so- said period of time, country and policies. For the study of the policies there has been a throughout analysis of legislative documentation, as well as debate in the Parliament, press, reading of reports and articles from the main actors belonging to the most active advocacy coalitions, and finally 25 personal interviews with politicians, researchers (bioethics and biologists), high level civil servants, physicians as well as members of the Catholic Church that have been involved during the period in the policy.

As a result of this process, some hypothesis were drafted and resolved that add up to the aforementioned theories, and nuance them for the case and the framework. The difference in the desire of the Spanish physicians of an early legislation that would provide them with sure ground to work as opposed the situation in other countries. The involvement of researchers and patient organizations in the policy making process as reproduction debates turned into research (human stem cell research and cloning). The deconstruction of the Catholic Church, its influence not just as a mere observer but as a main player, the role of some of its groups, specially the Jesuits, a policy brokers between research sceptical positions and research entrepreneurs.

RESUMEN

En este trabajo se estudia la función de las coaliciones promotoras en las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España, durante el periodo de 1985 hasta el 2010. Desde el nacimiento del primer niño gracias a un FIV (fertilización in vitro) en España, las políticas sanitarias en especial las biotecnológicas han sufrido cambios.

En este caso el marco teórico sobre el que se ha trabajado es el de las coaliciones promotoras, iniciada por Sabatier y Jenkins – Smith, y posteriormente por Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone, tendremos en cuenta que son políticas consideradas morales y se han aplicado al periodo y país. Para el estudio se ha hecho un profundo análisis de la legislación, los debates parlamentarios, prensa, informes y artículos de los principales actores que pertenecieron a las distintas coaliciones; finalmente 25 entrevistas con políticos, investigadores (bioética y biólogos), altos funcionarios, médicos, al igual que miembros de la Iglesia Católica que participaron en estas políticas durante el periodo de estudio.

Como resultado de este proceso de estudio se llegaron a determinadas hipótesis que añaden a dichas teorías y matizan el marco teórico. Una de las peculiaridades frente a otros países, el deseo de los profesionales médicos españoles de una legislación aprobada rápidamente que proporcionara seguridad jurídica. La implicación de los investigadores y las organizaciones de pacientes en el proceso de toma de decisiones acompañando mientras los debates sobre reproducción se desplazaban hacia la investigación (investigación con células madre y clonación). La deconstrucción de la Iglesia Católica y su influencia, no ya como un mero observador sino como un jugador principal, y de sus distintas tendencias, especialmente los Jesuitas, como negociadores (brokers) entre los escépticos de la investigación y los emprendedores.

INTRODUCCIÓN

“El campo de la manipulación del proceso reproductor es, probablemente, el más espectacular dentro de la actual investigación biomédica y también es, al mismo tiempo, uno de los de mayores consecuencias humanas y sociales. Debería abordarse, por tanto, con una importante sensibilidad ética. Al mismo tiempo, a la hora de evaluar el beneficio para la Humanidad, en el progreso científico no solo debe tenerse en cuenta el avance tecnológico en sentido estricto, sino también sus consecuencias a nivel humano más amplio, las cuales podrían derivarse de una aplicación generalizada de las nuevas tecnologías.”

(Javier Gafo S.J., 27 de noviembre 1985. Congreso de los Diputados)

El acercamiento a una política controvertida

Desde el año 2003 al 2007 estuve trabajando en el Parlamento Europeo, a lo largo de ese periodo se debatieron dos proyectos legislativos en los cuales se trataron cuestiones éticas: el 7º programa marco de investigación de la Unión Europea (2007 – 2013), decisión nº 1982/2006/EC y el Reglamento sobre terapias avanzadas 1394/2007/EC. Los temas más controvertidos en el primer caso fueron la financiación o no de proyectos en los cuales se utilizaran células madre de origen embrionario, y en el segundo fueron sobre la posibilidad de patentar determinados productos y posibles terapias genéticas o la creación de híbridos o quimeras.

En ambas ocasiones los argumentos eran enconados, los partidos, sobre todo los liberales y conservadores (Partido Popular Europeo) se encontraban divididos y en el momento del debate el trasfondo no era el habitual, aparecían actores políticos que usualmente no participaban de la actividad parlamentaria y en cualquier momento el diputado o el funcionario de la Comisión Europea hablaba de sus creencias.

Con motivo de la realización del trabajo de la tesina, y puesto que había comenzado a trabajar en el Grupo Hospitalario Quirón, en el que una de las líneas de negocio principales son los tratamientos de reproducción humana asistida (TRHA), comprobé que las cuestiones morales y los debates bioéticos giraban igualmente alrededor de las terapias y no solo era la investigación. El interés por el tema surge por lo tanto de la experiencia profesional pero ignoraba si se correspondía con lo que había ocurrido en España durante el proceso de elaboración de las políticas de reproducción.

El origen del debate: los descubrimientos tecnológicos y su posible aplicación médica

Tras el nacimiento en el año 1978 de Louise Brown en el Reino Unido, siendo la primera niña nacida de un tratamiento de fecundación in vitro en el mundo, comenzaron a adquirir relevancia los debates bioéticos una vez más y la acción política alrededor. Paralelamente se extendió la tecnología de la reproducción, con mayor o menor éxito, desde el Reino Unido al resto del mundo. Así, en España nació en el año 1984 en Barcelona la primera niña, Anna Victoria, resultado del mismo tratamiento.

Estos tratamientos y su resultado, el nacimiento de niños producto de un acción de un biólogo en un laboratorio, revolucionó todos los ámbitos públicos y privados pues afectó a los conceptos de familia, filiación e identidad, entre otros.

En el terreno científico, además de los procedimientos de reproducción humana asistida, durante este periodo se iniciaron estudios en torno al Genoma² y se profundizaron en nuevas técnicas que permitían trabajar con células madre ya fueran ‘adultas’ o ‘embrionarias’ que abrían nuevas posibilidades. En este trabajo siempre hablaremos de posibilidades no de

² Desde el año 1988 se estaban desarrollando proyectos sobre genoma humano en distintos centros de investigación, para más información <https://www.genome.gov/10001763/about-nhgri-a-brief-history-and-timeline/>

resultados directos para los pacientes, esto no les resta valor pero es necesario situarlos en el lugar cierto en el que estaban cuando comenzó el debate político.

Como colofón de una época de revolución tecnológica llegó, en el año 1996, el nacimiento de la oveja Dolly, un evento mundial que provocó más allá de la realidad científica una controversia en los medios de comunicación y el imaginario popular: ¿sería cierta la posibilidad de encontrarnos con miles de personas iguales andando por las calles? y dudando de si, efectivamente, la réplica no sería incluso peor que el original.

Tanta innovación, y en un campo tan desconocido, trajo consigo la necesidad de nombrar unas actividades que hasta ese momento eran inexistentes y crear un nuevo lenguaje. La medicina se encontró en algunos casos con la respuesta al problema de la infertilidad, pero no sabía cuáles eran los límites que debía aplicar. Se intentó buscar una respuesta en la bioética, una ciencia también en plena expansión con una alta carga ideológica y, en muchos casos religiosa. Las personas y las instituciones debieron tomar decisiones en un terreno lleno de incertidumbres y en constante evolución, sin que hubiera claridad con respecto a muchos temas.

En este contexto, los poderes públicos exhibían grandes dudas sobre si debían o no regular. Se percibía claramente que no sabían si establecer límites y a la vez permitir el desarrollo de unas técnicas que podrían mejorar la salud de sus ciudadanos. Al mismo tiempo se temía abrir una puerta a *Un mundo feliz*, de Aldous Huxley, libro que será citado una y mil veces en los debates, o limitar las posibilidades de unas técnicas de las que se desconocía su resultado.

Esta revolución tecnológica con efectos clínicos supuso un *shock* y originó la constitución de un subsistema dentro de las políticas públicas sanitarias y de investigación, creándose el subsistema de las políticas biotecnológicas llamadas ‘rojas’.

¿Cuál es el objeto de estudio?

El objeto de estudio son los cambios que se han producido en las políticas en materia de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España durante el período que transcurre entre los años 1985 y 2010, la conformación de las diferentes coaliciones promotoras que actúan a lo largo del periodo y los actores intermedios y su relación con los cambios en el contexto político.

En el caso de España se produjeron grandes debates, en parte recogidos en trabajos anteriores a este por Dubouchet y Klöti (2004), que estudian un periodo más limitado de tiempo o como en el caso de Chaqués y Palau (2011, 2012) en comparación con otras políticas y visto desde una perspectiva exclusivamente de políticas morales. Otras autoras Olaya (2014) y Alkorta (2003), lo han trabajado, al igual que otros que iremos desgranando a lo largo de la tesis, desde el enfoque jurídico. Consideramos que para que el trabajo pudiera responder al proceso de evolución era necesario un análisis de estas políticas por un periodo de tiempo suficiente para ver su evolución y con un marco teórico que respondiera a su complejidad y lo controvertida que ha sido y sigue siendo.

El objeto del trabajo por lo tanto son las políticas de reproducción asistida e investigación biomédica durante el periodo comentado. Identificamos inicialmente distintas etapas: el primer tramo comprende los años del 1985 al 1997, el segundo desde el 1997 hasta el 2003 y el último desde el 2003 al 2010.

El inicio del debate coincide con la actividad parlamentaria en el seno del Congreso de los Diputados; generada por la creación de la Comisión Especial de Estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas (nombre definitivo). La encargada de redactar la ponencia que daría lugar a la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre *Técnicas de Reproducción Asistida*. Es el periodo de gobierno del PSOE con mayorías absolutas a relativas y de un camino que lleva desde Alianza Popular y los partidos demócratacristianos a la consolidación con la llamada ‘refundación’ en el Partido Popular (PP)

Hemos de añadir que para poder contextualizar y ver el origen de los temas, hemos ‘alargado’ el periodo, de modo que cubrimos gracias a la prensa los debates científicos previos, que se produjeron unos años antes, entre el año 1978 y 1985, de forma que se puede entender mejor desde donde partimos, cuando se creó la primera comisión parlamentaria.

La segunda etapa ocupa el periodo entre el año 1997 y el 2003. Ya se habían consolidado las prácticas de reproducción en España, y se producen avances en las tecnologías y la aprobación de la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida. Coincide con los gobiernos del PP, con una minoría parlamentaria en el periodo 1996 – 2000 y posteriormente una mayoría absoluta.

Finalmente hemos trabajado el periodo del 2003 al 2010, que se corresponde con la última fase, cuando se producen la aprobación de las Leyes 14/2006 de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción asistida y la 14/2007 de 23 de Julio, de investigación biomédica y finaliza con la última modificación a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA), como resultado de la aplicación de los cambios en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida. Cubre pues el gobierno del Partido Socialista Obrero Español (PSOE) durante las dos legislaturas.

Marco teórico la evolución de las políticas públicas (*policy process*)

Para la realización de este estudio del caso queríamos ver la evolución de las políticas, dentro del proceso de cinco etapas utilizado por gran parte de la literatura de: ‘definición del problema, establecimiento de la agenda, adopción de la política, implementación y evaluación’ (Mintrón y Williams, 2015: 5). Así consideramos que era conveniente ver como se había producido el cambio en ese proceso, en particular en el proceso de aprobación (adopción) de las mismas.

Tras un análisis somero de distintos marcos teóricos que estudian la evolución en las políticas y que lo produce, entre las distintas opciones, el que más se ajustaba como método de investigación para el trabajo sobre el objeto empírico era el *Advocacy Coalition Framework* (ACF – marco de las coaliciones promotoras); desarrollado inicialmente por Sabatier y Jenkins–Smith (1993 y 1999) y posteriormente por autores como Christopher Weible y Karen Ingold.

Se entendió que dado lo controvertido de las políticas, la base moral y los debates sobre valores, que se habían observado, este marco teórico podía ser el que mejor explicara la razón de la evolución de las mismas a lo largo del periodo estudiado.

Estas políticas biotecnológicas, el subsistema de políticas, han sido analizadas previamente en otros países por Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone, entre otros autores, en su caso realizando un estudio comparado e intentando extraer los elementos comunes a las mismas, como veremos posteriormente.

Este es, por tanto, un caso más de estudio que toma como base el marco teórico y los casos debatidos por estos autores, intentando ver similitudes y diferencias y posibles ajustes del marco teórico como resultado del caso concreto.

Metodología

En esta propuesta de tesis, hemos considerado que la metodología más adecuada era la realización de un estudio del caso. Hemos intentado por lo tanto realizar una aproximación integral al objeto; siendo el objeto de estudio la bioética, los debates éticos, estudiados desde el campo de la ciencia política, la evolución de las diferentes coaliciones que se fueron conformando y usando como instrumentos para el análisis los cambios legislativos y los debates éticos.

Para la realización de este trabajo efectuamos una búsqueda de las disposiciones aprobadas que afectaban al subsistema de estudio, tanto nacionales como internacionales, así como los debates parlamentarios, sobre todo en el Congreso de los Diputados, y la prensa durante todo el periodo de estudio³. Las ideas debatidas nos proporcionaron un listado de temas a analizar bajo el prisma de la bioética, a vista de pájaro, pero con la intención de poder ver que un hecho biológico como la creación de un cigoto se le puede calificar de embrión, pre embrión y embrión pre implantatorio y las consecuencias que ello tenía.

Gracias a este trabajo se identificó a los principales participantes en las políticas y se procedió a la lectura de sus posiciones en revistas y libros. Por último se realizaron 25 entrevistas con personalidades que habían participado en los debates de forma directa a lo largo de este periodo. Dado que en el proceso español hubo muchos actores cuya intervención no ha sido recogida en actas parlamentarias, ni hay constancia escrita de los acontecimientos, parecía oportuno abordar este trabajo teniendo como una de sus principales fuentes los testimonios directos de quienes fueron intérpretes indiscutibles. Casi todos los protagonistas que contribuyeron al desarrollo de la fecundación asistida o de la investigación están hoy fuera de la escena política, pero la riqueza de sus testimonios ha demostrado que sin ellos la visión de esta historia de la política española hubiera sido incompleta e irrecuperable. Por todo ello ha parecido oportuno abordar un trabajo que reconstruya un periodo de tiempo suficiente como para comprender el complejo sistema de relaciones, consensos y toma de decisiones, la formación de coaliciones y su evolución.

Los objetivos de este trabajo

En el estudio se comprueba que estas políticas generaron desde los inicios mucha polémica, alimentado no solo por el desconocimiento, sino también por el frecuente solapamiento de

³ En el anexo se puede ver recogida las referencias del periódico El País a lo largo del periodo, y a lo largo del texto del estudio cuando resulta adecuado.

temas afines. Muchas de estas cuestiones próximas, como el aborto han sido estudiados dentro de los debates “morales” (Grießler y Hadolt, 1999; Engeli, 2009).

El punto de partida por lo tanto del trabajo eran las preguntas que fueron surgiendo conforme avanzábamos en las lecturas del marco teórico, específicas del objeto de estudio: ¿Qué coaliciones promotoras se podían identificar? ¿Habían evolucionado estas coaliciones? ¿Las políticas de reproducción asistida e investigación biomédica habían sido conflictivas, que efectos podía haber tenido esto sobre los procesos? ¿Había actores que hubieran tenido una posición destacada más allá de la confrontación? ¿Cuál era la función de las asociaciones profesionales? ¿Cómo se puede categorizar a estas políticas? ¿Qué influencias externas había habido a lo largo del proceso?.

Conforme íbamos analizando la documentación y sobre todo la prensa y las entrevistas junto con el marco teórico, se plantearon varias hipótesis:

Hipótesis 1. Se pueden identificar distintas coaliciones promotoras a lo largo del periodo que evolucionan a lo largo del mismo.

Inicialmente no existen coaliciones promotoras pues se están empezando a ver las aplicaciones médicas de los descubrimientos tecnológicos, conforme se van consolidando esta actividad e identificado las situaciones que puede crear se forman las coaliciones, y grupos intermedios. Estos se mantendrán o no a lo largo del periodo de estudio.

Hipótesis 2. Durante el periodo puede haber dos coaliciones, una se mantiene y otra varía a lo largo del periodo.

En el caso que nos ocupa la coalición ‘liberal’ se mantiene unida a lo largo del proceso mientras que la conservadora evoluciona, se encuentra inicialmente unida, en el año 2003 se divide y se vuelve a unir en el año 2006. Aquellos que van cambiando de posición son aquéllos cuyos valores pertenecen más al núcleo político o secundario, conforme a la clasificación establecida por Sabatier y Jenkins – Smith (1999).

Hipótesis 3. En subsistemas conflictivos, entre las características se encuentra que los actores buscan gran cantidad de vías de acceso en cualquier oportunidad (Weible, 2009).

En el caso español podría ser que efectivamente se reafirme esta hipótesis puesto que hay una variación a lo largo del periodo con respecto a las vías de acceso de los distintos actores, con la intención de modificar la norma o influir durante los procesos legislativos.

Hipótesis 4. Los ‘brokers’ actúan como tales en las políticas morales informando a las coaliciones en situaciones de confrontación extrema.

Son los grupos intermedios los que informan al resto de los cambios en las políticas. En el caso español de TRHA es un grupo que se forma alrededor de determinados grupos religiosos de carisma ignaciano (Jesuítico). Informan pero no toman parte en la decisión final. La Iglesia católica no se plantea como una coalición uniforme sino que en esta política refleja una complejidad de grupos igual o mayor que la de otros actores dentro del sistema.

Hipótesis 5. Las políticas de biotecnología roja, especialmente las de reproducción asistida e investigación biomédica pueden ser consideradas como políticas morales.

Ya han sido consideradas como tales en anteriores ocasiones, como lo ha hecho Laura Chaqués y Palau (2011 y 2012) pero siempre ha sido estudiada como política moral junto con el aborto, en comparación con él, en este caso se considera que teniendo en cuenta el conflicto de valores que representa y la evolución de las mismas se debería considerar como una línea propia de las políticas morales.

Hipótesis 6. El cambio externo de la evolución en la distribución de competencias entre Estado y Comunidades Autónomas en las políticas sanitarias (Estructuras constitucionales básicas) no afecta a este subsistema. Por lo tanto el cambio en el marco institucional no ha influido en la evolución de la política.

La evolución de la política sanitaria hacia la descentralización durante el periodo de estudio no parece inicialmente haber provocado el mismo efecto en el subsistema de las TRHA e investigación biomédica.

La estructura del trabajo

El trabajo consta de tres partes: la primera, que encuadra la tesis, consta de dos capítulos. Por un lado, en el Capítulo 1 se ha tratado el marco teórico sobre la base del análisis de políticas públicas del *ACF* y los artículos en materia de biotecnología redactados por Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone, entre otros autores. Por tanto, estos son los marcos teórico conceptuales sobre los que trabajaremos. Por otro lado, en el Capítulo 2 se aborda la metodología utilizada, que, como hemos explicado y desarrollaremos, consiste en una base documental recogida en los debates parlamentarios, prensa y posiciones publicadas de los distintos actores de las coaliciones. Finalmente se entrevistó a miembros de las coaliciones que tomaron parte en el proceso, estos habían sido identificados a través de las lecturas anteriores o por conocimiento directo⁴. Se ha querido cubrir todo el periodo histórico y las ideologías políticas o los representantes de tendencias, y los distintos profesionales de la medicina, la biología, el derecho, políticos, que han tomado parte a lo largo de estos más de 25 años.

En la segunda parte se afronta el caso español. Iniciándolo con el Capítulo 3, trataremos los asuntos clave para el objeto de estudio, esto es, de qué estamos hablando: cuando se utiliza un determinado concepto y cuáles han sido los debates bioéticos descritos de forma sucinta con una base de literatura al igual que las posiciones de los grupos de interés a nivel internacional (sobre todo la ESHRE), y una introducción a como se enfocan en España dichos asuntos. La selección de los temas se ha hecho conforme a las cuestiones que han sido más controvertidas a lo largo del debate.

En los capítulos 4 y 5 se hace un estudio cronológico, a modo de narración, de las políticas (*policy narrative*) y cuál ha sido la evolución del debate en España y en el ámbito internacional, siempre en aquellas cuestiones que han sido más relevantes. Para ello planteamos un estudio de

⁴ Como fruto de la actividad profesional extra académica en distintas instituciones y empresa.

la evolución del debate, tomando como base las legislaciones y las discusiones parlamentarias en el Congreso de los Diputados.

En la prensa, *El País* ha sido el medio escrito que más ha reflejado en su línea editorial estos debates, y siempre teniendo en cuenta sus límites como medios de comunicación. Esto nos lleva a referenciar de forma pormenorizada, lo cual ha tenido como consecuencia gran profusión de notas explicativas y bibliográficas a pie de página. Se analizan, además, regulaciones y decisiones que se dieron al mismo tiempo en el contexto internacional, tanto en países concretos como en organismos internacionales. Adicionalmente se acompañan de las aportaciones realizadas por los entrevistados⁵.

La tercera parte está formada por el Capítulo 6, en el que se detalla cuál ha sido el resultado de aplicar el marco teórico y los resultados concretos del estudio, para finalizar con las conclusiones del trabajo y la posibilidad o no de demostrar las hipótesis planteadas.

⁵ Las entrevistas se encuentran recogidas en el anexo, y en referencias en el texto de la tesis cuando resulta pertinente

PARTE 1

CAPITULO 1. Un acercamiento al estudio de las políticas pública.

1.1. La elección del tema de estudio

Las políticas públicas⁶ conllevan la acción o no acción por parte del Estado en un área que afecta a los ciudadanos. El tema de estudio de este caso, sobre el cual se aplica el marco teórico son, las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica. Se convirtieron en objeto de actividad por los actores públicos en los años 70, como fruto de los avances tecnológicos que se estaban produciendo y que como consecuencia habían llevado al nacimiento de Louise Brown en el Reino Unido, como primer caso tal y como se ha señalado en la introducción.

Las razones para esta actividad y las opciones regulatorias por los distintos países, incluso dentro de la Unión Europea, que se han tomado en cada caso han sido distintas (Massé, 2015). Ello llevo a la identificación por el poder público de un nuevo sector de actividad médica inicialmente y posteriormente de la investigación, con un gran impacto en principios que hasta ese momento estaban establecidos: el concepto de familia, el momento en que se reconoce que un embrión es un ser humano y regulaciones como el aborto, que han sido objeto de gran debate, entre otras⁷. Como exponía Javier Gafo, la medicina reproductiva es la intersección del concepto de hombre y la tecnología. No siendo esta el único resultado pero si uno de los más destacados.

Coetáneamente se produjo el crecimiento de un área de conocimiento, la bioética, la conciencia por parte de los actores sanitarios de que cualquier actividad que se realice sobre o con un ser humano ha de tener en cuenta unos principios.

⁶ El concepto y alcance de política pública se ve en el siguiente apartado.

⁷ Lo veremos de forma más pormenorizada en el capítulo III.

Cuando comenzaron los debates, los temas sobre los cuales había una cierta controversia rápidamente se fueron identificando y en algunos casos también se tomó una posición concreta: un listado no exhaustivo pero suficientemente comprensivo:

“1. El acceso a las técnicas de fertilización debe estar limitada a las parejas heterosexuales casadas que viven en una relación estable; 2. Las clínicas y los médicos que ofrecen estas técnicas deben estar sometidos a supervisión y regulación; 3. La paternidad y la maternidad deben ser proporcionadas por la ley para todos los casos de regulación de la reproducción humana asistida; 4. Se deben guardar las historias clínicas de los participantes y tienen que ser confidenciales; 5. La vida embrionaria in vitro se debería limitar a 14 días; 6. El almacenaje de los gametos o embriones debe ser objeto de un límite temporal; 7. La implantación o inseminación post mortem debiera estar prohibida; 8. Las agencias o intermediarios para la subrogación debieran estar prohibidos; 9. El consentimiento de los participantes debe ser obtenido y se deben imponer condiciones estándar para la donación; 10. Las tecnologías de la reproducción no deben ser comercializadas; 11. No se deberá permitir la selección de sexo del embrión excepto en los casos de enfermedades ligadas al sexo, y tampoco se permitirá ninguna selección con carácter eugenésico, y; 12. Se prohibirá cualquier forma extrema de ingeniería genética (por ejemplo la clonación, la creación de quimeras, la fertilización entre especies.)” (Knoppers. y LeBris 1991 :332).

Desde este listado de temas hasta la actualidad ha habido una gran variación. Los países han tomado decisiones distintas a lo largo de este periodo, en muchos casos cambiando su política, como es el caso de España. Los múltiples temas, matices y actores han hecho que sea compleja, tanto por la evolución constante del sector como por las implicaciones morales y por la intersección de ambos - medicina y ética – que es la bioética.

Todo ello produjo un shock en el mundo de la biotecnología, de la medicina, que llevó a la creación de un nuevo subsistema de políticas públicas, una comunidad que trabaja en torno a un tema. Dado pues la preocupación que generó y la actividad por parte de los distintos actores, es efectivamente una política pública, pero veremos previamente cual es el concepto.

1.2. ¿Pero estamos ante una política pública?

El tema que nos ocupa, esto es, el de las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica, se considera una política pública por el conjunto de la doctrina, que veremos posteriormente. Consideramos conveniente exponerlo puesto que en no todos los países de nuestro entorno ha sido considerado como tal de la misma manera y al mismo tiempo; la forma de reacción por el conjunto de la sociedad y las estructuras políticas ha sido ajustada a la idiosincrasia de cada país, por lo que en algunos casos se ha tardado bastante en regular, lo cual como veremos, es una decisión política.

Pero ¿cuál es el concepto de política pública que consideramos que se debe aplicar?, ¿cuáles son sus elementos característicos?. Si nos atenemos a las definiciones que de este concepto han sido aceptadas por la academia, en particular la de Thoening, que lo explica como la “intervención de una autoridad investida de poder público y legitimidad gubernamental sobre un ámbito específico de la sociedad o de un territorio” (Thoening, 2010:420).

Nos encontramos con multitud de definiciones, pero podemos considerar que una que comprende bastantes elementos esenciales es la expuesta por Subirats, Knoepfel, Larrue y Varone:

“Una serie de decisiones o de acciones, intencionalmente coherentes, tomadas por diferentes actores, públicos y a veces no públicos – cuyos recursos, nexos institucionales e intereses varían – a fin de resolver de manera puntual un problema políticamente definido como colectivo. Este conjunto de decisiones y acciones dan lugar a actos formales, con un grado de obligatoriedad variable, tendentes a modificar la conducta de grupos sociales que, se supone, originaron el problema colectivo a resolver (grupos – objetivo), en el interés de grupos sociales que padecen efectos negativos del problema en cuestión (beneficiarios finales)” (Subirats et al. 2008:38).

En el caso de la definición de Birkland (2011:8), los atributos de una política pública son:

“que se hace en respuesta a un problema que requiere atención; la política se hace ‘representando a lo público’; las políticas están orientadas hacia un objetivo o una situación deseada, para la solución del problema; las políticas en último lugar se hacen por los Gobiernos, incluso si las ideas vienen de fuera del Gobierno o a través de la interacción del Gobierno y de actores no–gubernamentales; las políticas son interpretadas e implementadas por los actores públicos y privados que tienen diferente interpretación de los problemas, soluciones e incluso sus propias motivaciones; las políticas son lo que el Gobierno decide hacer o no hacer”.

¿Por qué consideramos necesario definir que las políticas en materia de biotecnología son públicas? En el caso de Europa, tanto los estados miembros como las instituciones europeas (Comisión Europea, Parlamento y Consejo) al igual que el Consejo de Europa (CdE), en lo que respecta a la toma de decisiones, ha correspondido a los poderes públicos, ha habido una definición del problema, se ha desarrollado una política positiva al respecto y, por lo tanto ha sido objeto de la acción pública. Hemos de reconocer que en determinadas ocasiones, incluso en Europa, se han dado situaciones de falta de regulación y ha llegado a hablarse del ‘salvaje oeste’ en casos como el de Italia (Manna y Nardo, 2005) o de Irlanda (McDonnell y Allison, 2006) pero en la mayoría de los casos ha habido una acción positiva por parte de los actores públicos.

En el caso de España, las políticas públicas se desarrollan dentro de un sistema institucional concreto y que evoluciona a lo largo del periodo de estudio y este será uno de los elementos que influya en el diseño de las mismas. En nuestro país, además de otras cuestiones, el cambio de un estado centralizado en el ejercicio de las competencias sanitarias, hasta una implantación plena de las mismas por parte de las Comunidades Autónomas, en las distintas etapas, ha generado lo que se denomina un sistema multinivel. Hemos de añadir también la relevancia del proceso de internacionalización durante el periodo de estudio, y la participación, como veremos en Organismos internacionales intergubernamentales (OII) como el CdE y el caso de la

integración en la Unión Europea (U.E). En ambos casos igualmente hay una acción positiva por parte de las instituciones ante la emergencia de nuevas situaciones que requieren atención.

1.3. Marcos teóricos sobre la evolución de las políticas públicas

El estudio de las políticas públicas en este trabajo, se ha centrado en el análisis y la evaluación de las mismas. Dentro de los modelos sobre el proceso de las políticas (*policy process*) se encuentran varias teorías que intentan analizar cómo evolucionan, qué las hace cambiar y por qué en un determinado sentido y no en otro.

El marco teórico son las gafas con las cuales intentamos analizar, estudiar la política, en este caso de reproducción asistida e investigación biomédica en España, y tiene que ver con las preguntas que nos hacemos e intentamos resolver: ¿Quién ha intervenido en esta política en España? ¿Ha influido el sistema de relaciones intergubernamentales existentes en estas políticas?

Para ver los distintos marcos teóricos que analizan la evolución de las políticas, vamos a tomar el texto del año 1999, de Paul Sabatier y Hans Jenkins-Smith en el que invitaban a varios autores, a los representantes de los modelos de estudio de los marcos teóricos utilizados para el análisis de las políticas públicas del *policy process*, a hacer una evaluación de cada una de estas teorías.

La base de estudio hasta entonces era el modelo por etapas, pero consideraban que no era un instrumento suficiente para estudiar un el ecosistema de las políticas completo en el que la toma de decisiones es complejo. Entre las críticas expresaron que:

“no es una teoría causal [las teorías de análisis por etapas] puesto que no identifica las causas que llevan a mandar en cada uno de los pasos del proceso y de uno a otro [...] , la descripción de los pasos suele estar descrito de forma inexacta, [...] el acercamiento

a las políticas es muy jurídico, de arriba abajo [...] simplifica de forma excesiva los múltiples ciclos interactivos que conllevan distintas propuestas de políticas y legislaciones en múltiples niveles de gobierno” (Sabatier 1999 :7)⁸.

Por este motivo, estos autores propusieron varios marcos que entendían que ayudaban a estudiar de forma más completa los procesos en las políticas públicas, como evolucionaban, que propiciaba el cambio. Fueron tres los marcos resultantes: el *Multiple-Streams Framework* (modelo de corriente de los problemas), cuyo principal representante y creador es Kingdon; el *Punctuated Equilibrium Framework* (Teoría del equilibrio interrumpido), liderado por Baumgartner y Jones, y, por último, el *Advocacy Coalition Framework* (Sabatier, 1999). A lo largo de este volumen cada uno de los representantes de estas teorías defendía las bondades de sus distintos planteamientos.

Con respecto al modelo del *Multiple-Streams Framework* (modelo de corriente de los problemas), elaborado por Kingdon en *Agendas, alternatives and public policies* (primera versión en 1984), expone cómo un asunto se convierte en objeto de interés por el sector público, como una ‘sopa de primavera’ sobre la que realmente no hay un control de por qué, cómo evoluciona y qué lo hace cambiar. Destaca su idea de las ventanas de oportunidad, momentos en los que las ideas pueden llegar a situarse en la posición para ser debatidas o aprobadas, lo que dependerá del momento (Parsons, 1995). Entre las críticas a este marco teórico destacamos que no estudia las causas del cambio de forma tan profunda como otras (John, 2003).

El modelo del *Punctuated equilibrium framework* (Teoría del equilibrio interrumpido), estudiado por Baumgartner y Jones, considera que la evolución se produce de forma incremental, tomando el concepto de imágenes: aquellas ideas que se forman de las políticas y cómo el cambio de las mismas puede conllevar una evolución en las políticas (Baumgartner y Jones, 1999).

⁸ Lo usamos como referencia al reunir el conjunto de las teorías

En su caso identifican los monopolios de las políticas con los subsistemas (Birkland, 2011: 300), considerando que las políticas, en realidad, son estables a lo largo del tiempo y que se pueden romper por distintos motivos: una atención desmesurada por parte de los medios de comunicación o cuando las coaliciones deciden cambiar la estrategia con respecto al acceso al posicionamiento de sus ideas (Baumgartner y Jones, 1993; Birkland, 2011; Weible, 2008). Asimismo estas pueden llegar a expandirse y cambiar/modificar las políticas (John, 2003). También tiene en cuenta el concepto de *venue shopping* (elección del escenario) y de expansión del conflicto para la mejora en el acceso al regulador; esta teoría la retoma Christopher Weible como elemento para incorporar en su estudio del ACF (2008).

Hemos de exponer que, aunque sea un marco aceptado de trabajo, el *Advocacy coalition framework* ha sido discutido, lo cual ha llevado a la propia evolución de la teoría como es el caso de Sabatier en el año 1999, en *Theories of the policy process*, o el de Schlager y Blomquist en 1996, junto con el más reciente de Peter John (2003); no obstante, no se debe despreciar, en palabras de Parsons: “Si se desecha el modelo “por etapas”, las opciones son quedarse con una confusa gama de ideas, marcos y teorías, o aceptar otro modelo alternativo”. En muchos casos, ayudando a refinar las teorías, a matizarlas.

1.4. El marco de las coaliciones promotoras (ACF)

Es uno de los marcos teóricos que trabajan el progreso de las políticas públicas, que conlleva el conjunto de los elementos del círculo de las políticas, y que atiende al porqué del cambio. En este caso queríamos estudiar, como planteamos en la introducción, lo que de forma empírica habíamos visto, que se trataba de un subsistema conflictivo en el que existía un debate sobre valores, y encontrar por lo tanto un marco que explicara qué es lo que había pasado y porque. En el caso de España, la evolución de las políticas se había producido, pero queríamos ver otras cuestiones, desde el punto de vista no empírico sino desde el punto de vista de los distintos marcos teóricos.

Para estudiar la evolución, debíamos por lo tanto acudir a algunos de los marcos previamente expuestos y que tuvieran en cuenta los valores. Así, nos encontramos con el ACF (*Advocacy coalition framework*), el marco de las coaliciones promotoras, que desde el comienzo plantean Sabatier y Jenkins - Smith (1993) y lo contemplan pues desde este punto de vista. Sirve para ‘ser una guía analítica que responde a preguntas principalmente sobre coaliciones de incidencia política (*advocacy coalitions*), aprendizaje orientado a las políticas y cambios en las políticas’ (Weible y Nohrstedt, 2015:125).

Para comenzar, explicaremos cual es el concepto de subsistema para poder adentrarnos en el cambio que se produce dentro de éste.

1.4.1. Concepto de subsistema y de coaliciones promotoras

Esta es una de las contribuciones del ACF, la diferenciación entre el conjunto de las políticas y el subsistema, estableciéndola como unidad de análisis (Weible, Sabatier y Mc Queen, 2009:123). Previamente ha sido utilizado e incluso criticado (Howlett, Ramesh, Perl, 2009), pero se utiliza para definir el espacio de estudio, los límites de la política. Incluye tanto a organizaciones públicas como privadas, nacionales o internacionales (Howlet, Ramesh y Pearl, 2009:81) ‘que se preocupan activamente por un problema político o un tema y que regularmente buscan influir en esa esfera de políticas’ (Pierce, 2011:412).

Estos subsistemas pueden clasificarse de distinta manera, la más característica es diferencias entre competitivos y colaborativos. ¿Qué diferencia uno de otro y qué consecuencias tiene? Los subsistemas competitivos tienen como características:

Coaliciones competitivas marcadas por creencias polarizadas y mínima coordinación entre coaliciones, ii) las autoridades gubernamentales se encuentran fragmentadas o las agencias están alineadas con una de las coaliciones competitivas; iii) una gran cantidad de vías de acceso que se buscan en cualquier oportunidad; y iv) diseño de las políticas con claros ganadores y perdedores y pocos compromisos’ (Weible y Sabatier, 2009:197).

Frente a los subsistemas más competitivos se encuentran los más colaboradores, que tienen otras características

‘hay convergencia en las creencias en algunos puntos y coordinación entre las coaliciones; ii) se comparte el acceso a las autoridades que toman las decisiones; iii) la existencia y el uso de instituciones de base consensuadas y iv) diseño de las políticas enfatiza en ganar ganar’ (Weible y Sabatier, 2009: 197). Entre los efectos de que un sistema sea conflictivo es que tienden a polarizarse (Jenkins-Smith et al., 1991; Leifeld, 2013), en muchos casos es una de las coaliciones la que consigue que sus objetivos se conviertan en políticas (Weible, 2005).

El caso de las políticas biotecnológicas ha sido ya trabajado e identificado el subsistema, es el caso de Eric Montpetit comparando en su caso el de la biotecnología verde y roja (Montpetit, 2011).

Como vemos, es importante si nos encontramos en un subsistema competitivo o colaborativo. En lo concerniente a las políticas biotecnológicas en España, veremos que nos encontramos más ante políticas competitivas y no colaborativas, donde los enfrentamientos entre las distintas coaliciones son acerbados, llegando a la falta de colaboración y con la necesidad, en muchas ocasiones, de la actuación de mediadores (*brokers*) capaces de intervenir entre ambas coaliciones o entre coaliciones promotoras intermedias.

Dentro del nivel de subsistema se produce una agregación de los individuos, que constituye la coalición promotora. ¿Qué son las coaliciones promotoras? Dentro de este sistema de estudio, Sabatier y Weible establecen distintos niveles: ‘un nivel macro, en el que la política tiene lugar entre especialistas; un nivel micro, que es el del individuo, y un nivel meso, que es el de agregación de los actores en el subsistema, a través de las coaliciones promotoras’ (Ellison y Newmark, 2010:653), que son la unidad de medida de estudio de la agregación de individuos. Esto ha sido criticado en algunos casos por ser estudiado como grupo y no por los individuos particulares (Bandelow, 2006; Leifeld, 2013).

1.4.2.El cambio en las políticas públicas

Este marco teórico estudia la evolución teniendo en cuenta varios elementos básicos para poder aplicarlos, por un lado, como vemos en el diagrama de la ACF, unos parámetros externos que se consideran relativamente estables; en segundo lugar, hechos externos al subsistema que varían, influyendo en ello las estructuras a largo plazo de la coalición frente a los recursos y límites a corto plazo del subsistema de actores. Todo ello influye en el subsistema político, en las coaliciones que quieren, teniendo en cuenta determinadas creencias/valores y sus recursos y estrategias para poder influir así en el resultado final.

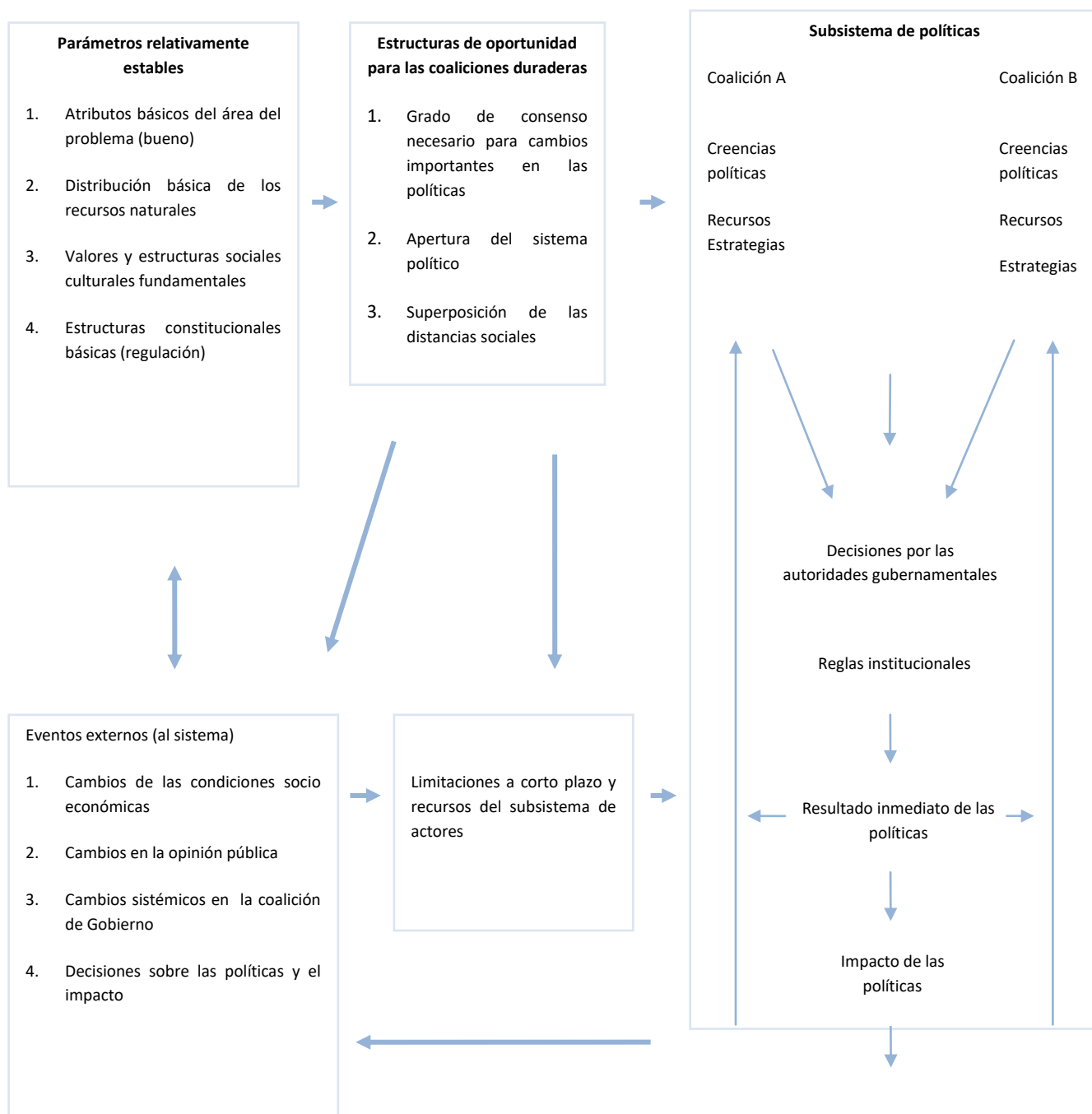


Diagrama de la ACF. Fuente Sabatier y Weible (2007)

Entre los elementos que se estudian dentro de estas teorías y que caracterizan a la ACF se encuentran:

“la función de la información científica y tecnológica en el proceso político; la perspectiva de tiempo a estudiar debe ser por un periodo de al menos 10 años, la unidad de análisis es el subsistema de política, el conjunto de actores que se encuentran en el subsistema incluye tanto el triángulo de hierro como funcionarios de todas las administraciones, consultores, científicos y medios de comunicación, y con la perspectiva de que las políticas y los programas son, sobre todo, la traducción de valores/creencias” (Weible, Sabatier, y Mc Queen, 2009 :112)⁹.

Se han de tener en cuenta las relaciones intergubernamentales propias de los estados complejos, entendiendo que la conceptualización del susbsistema supone “1) que el subsistema incluye actores de múltiples niveles de gobierno y que 2) el subsistema se dividirá en diferentes niveles de gobierno y en cada nivel en distintas jurisdicciones” (Sabatier y Jenkins-Smith, 1993:217).

1.4.3.Las creencias/valores como elemento principal del ACF

El estudio de los valores, es uno de los elementos principales del *ACF* y lo que lo diferencia de otros marcos teóricos (Sabatier, 1998; Shanhan, Jones y McBeth, 2011). Se considera que es la amalgama que une a los miembros de las coaliciones y es además lo que hace las políticas evolucionen en una u otra dirección. El por qué se convertirían los valores en un elemento tan importante de la toma de decisiones, sería que consideraban los autores originales de la ACF, que la defensa de esas creencias resulta más fácil para los individuos que la asunción de todos

⁹ Recogidos inicialmente los elementos por Sabatier y Jenkins–Smith en el año 1999 (pp. 118 – 20), en este caso hemos expuesto la versión posterior del año 2007, tras las revisiones que se han realizado a la luz de los trabajos de autores que han ido añadiendo y ajustando el modelo: en este caso nos atenemos por lo tanto al modelo evolucionado del ACF.

los estímulos más racionales, y por lo tanto serían el tamiz por el que han de pasar las ideas/políticas (Weible y Nohrstedt, 2015).

Para ello establecen distintos niveles de los valores: los llamados *Deep core beliefs* (núcleo trascendente), que son creencias o valores fundamentales, son más abstractos y difícilmente varían (Sabatier y Jenkins-Smith, 1999; Elgin y Weible, 2013); los *Policy core beliefs* (núcleo político), que son principios que se encuentran en una posición intermedia, con algo más de *tangibilidad* y con una mayor posibilidad de cambiar y, finalmente, los *Secondary aspects*.

Tabla 1. Estructura del sistema de creencias. Sabatier y Jenkins-Smith (1999), traducido por Chaqués (2004).

	Núcleo trascendente <i>(Deep core beliefs)</i>	Núcleo político <i>(Policy core beliefs)</i>	Núcleo secundario <i>(Secondary aspects)</i>
Características definitorias	Axiomas fundamentales normativos y ontológicos	Posiciones políticas fundamentales respecto a las estrategias para alcanzar valores básicos en el subsistema político	Decisiones instrumentales e información necesaria para implementar las políticas en cada subsistema
Alcance	Aplicable en todo subsistema político	Aplicable a un subsistema político específico	Aplicables a una parte del subsistema
Susceptibilidad al cambio	Muy difícil, similar a una conversión religiosa	Difícil, pero se puede producir si la experiencia revela anomalías serias	Moderadamente fácil. Centro de la actividad del Gobierno o el Parlamento
Ejemplos	<p>Concepción sobre la naturaleza humana</p> <p>Prioridad de los valores básicos en la sociedad: libertad, seguridad, poder, conocimiento, salud, amor, belleza</p> <p>Criterios de justicia distributiva</p> <p>Identidad sociocultural (etnicidad, religión, género, profesión)</p>	<p>Preceptos normativos fundamentales orientación hacia valores básicos: identificación de grupos u otras entidades cuyo bienestar es especialmente preocupante</p> <p>Seriedad del problema: causas del problema; intervencionismo estatal vs mercado; distribución territorial del poder estatal; prioridad sobre instrumentos políticos (regulación, subvenciones, seguros), habilidad de la sociedad para solventar el problema (juego de suma cero o proceso de acomodación mutua); distribución de la participación de actores – públicos o privados – en el proceso de elaboración de las políticas públicas</p>	<p>Seriedad de aspectos específicos del problema en escenarios concretos.</p> <p>Importancia de diversas conexiones causales en escenarios distintos en el tiempo</p> <p>Las decisiones referentes a normas administrativas, distribución del presupuesto, interpretación y revisión de las normas</p> <p>Información referente al desarrollo de programas e instituciones</p>

Cambios en los valores personales o de las coaliciones

Se ha estudiado, a este respecto, la evolución de los miembros iniciales de las coaliciones, agrupados alrededor de determinados valores y su desplazamiento hacia otros niveles con respecto a sus creencias; como hay un cambio de las mismas (Leifeld, 2013), hasta qué punto, en muchos casos, lo que se quiere no es tanto que haya una modificación sustancial en las políticas sino mantener un sistema de valores en la sociedad (Ellison y Newmark, 2010:672). Es decir, no se pretende en algunos momentos tanto el cambio como la permanencia de determinadas situaciones o ideas.

Este elemento que puede variar: pueden ser las coaliciones o la relación entre ellas las que resulten de una evolución en las creencias, puede no ser un cambio en las mismas sino en los miembros de las coaliciones, o de otros factores que no conocemos (Weible y Sabatier, 2009:209) o “la emergencia de nuevas creencias pueden demostrar una reacción a la perturbación externa afectando al subsistema, provocando un desplazamiento sobre como el tema se percibe” (Leifeld, 2013:426).

En el caso que estudiamos es un subsistema en el que se han planteado cambios desde el inicio, como resultado de las innovaciones tecnológicas que se ponían rápidamente a disposición de los pacientes. Veremos si esto ha provocado o no una evolución en los valores y hasta qué punto eso ha llevado a una variación en las mismas, en su posicionamiento y en la capacidad de influir o no en el subsistema y provocar el cambio. Porque también tendremos que tener en cuenta en aquellos casos estudiados, hasta qué punto las personas que forman estas redes tienden a interpretar los eventos en la manera que es más cercana a su forma de pensar (Henry, 2011:365)¹⁰ y por lo tanto, no influyen en sus creencias los nuevos conocimientos adquiridos sino que reafirman los mismos.

¹⁰ El autor hace referencia a la literatura que trabaja el llamado *biased dismantling*, la idea de que los miembros de una coalición se reafirman en sus propios valores y cualquier novedad proveniente del exterior es rechazada como contraria.

Otras de las cuestiones que se estudian, objeto central como decíamos inicialmente de las teorías del *ACF*, son las creencias como amalgama, como elemento de coordinación de las coaliciones. Este tema se ha trabajado especialmente por la literatura del marco teórico, pero, S. Matti y A. Sandström consideraron que era necesario profundizar en el conocimiento de este elemento y lo hicieron en varios trabajos en 2011 y 2013. Para estos estudios utilizaron las investigaciones sobre *policy networks*. Una de las críticas que se puede realizar en el caso que estamos trabajando, y que presentan estos autores, es que la dicotomía que normalmente se utiliza a favor/ en contra, en los estudios de caso llevados a cabo con el *ACF* carece de matiz, que las posiciones no son tan estrictas y claras.

1.4.4. ¿Qué produce cambios en los subsistemas?

Hemos dicho que efectivamente nos encontramos con subsistemas donde las coaliciones se agrupan alrededor de valores. ¿Hace esto que permanezca de forma inamovible, que no se produzcan cambios a lo largo de los periodos de tiempo largos (de más de 10 años) que se estudian? ¿Puede haber aprendizaje dentro de la coalición? ¿Cuáles pueden ser estos cambios?.

En un principio, la evolución de las políticas, Sabatier lo planteaba o bien como el resultado de un evento externo al subsistema, o bien como resultado de un aprendizaje orientado al cambio. Fue posteriormente que se identificaron otros dos elementos que podían producir esa evolución en las políticas, por un lado como resultado de eventos internos en el subsistema y, como cuarta opción, aquellos casos en que hay dos o más coaliciones y su interacción produce que el subsistema se ve afectado (Weible, Sabatier y Mc Queen, 2009:125). Para que se dé esta cuarta opción, son necesarios nueve elementos distintos que apuntan a que se produzca un cambio que puede ser “un estancamiento que haga daño, un liderazgo efectivo, reglas de decisión basadas en el consenso, diversidad en la financiación, duración del proceso y compromiso de los miembros, foco en los asuntos empíricos, énfasis en construir confianza, ausencia de otras formas de acceso alternativas” (Weible, Sabatier y Mc Queen, 2009: 125).

Uno de los elementos que estudiaremos de forma más profunda es el aprendizaje, como ocurre y su influencia y hasta qué punto se “produce de forma colectiva, la información nueva cambia las creencias y actitudes de los actores en el futuro que no han entrado en el subsistema, mientras que confirma las creencias preexistentes de los actores que ya forman parte, incluso si la información provoca contradicciones” (Badelow, 2006 :787); y como cada coalición interpreta la nueva información como afirmación de sus ideas y la mala relación entre coaliciones se exagera hasta el punto de considerar que la nueva información es fruto de intereses de la otra parte (Pierce, 2011:413).

En el caso del aprendizaje entre las coaliciones promotoras, se espera que sea mayor cuando se centra en valores secundarios, cuando el tema es técnico, cuando el conflicto se encuentra en un nivel intermedio o cuando hay un foro profesional (Weible y Sabatier, 2009:128)

Entre los lugares donde se produce un mayor aprendizaje son los foros profesionales, en los casos de profesionales médicos y biólogos: congresos, seminarios, reuniones de sociedades profesionales¹¹. ¿Cuáles son las características de un foro profesional para que sea efectivo? Conforme expone Albright en *Policy Change and Learning*:

“i) cuando los científicos de ambas coaliciones, al igual que científicos neutrales, participan activamente, ii) cuando hay tiempo suficiente para construir confianza y para analizar los datos, iii) cuando hay financiación adecuada para apoyar estos foros; iv) cuando todas las partes del debate consideran el *status quo* como una opción aceptable” (Albright, 2011:490).

Frente a esta opinión sobre la posibilidad de aprendizaje de los científicos vinculados a una política gracias al intercambio de opiniones en un foro público, nos encontraremos con otras

¹¹ Hay que destacar el desarrollo a lo largo de los años que plantea este trabajo, en particular de las sociedades profesionales en los sectores que se estudian, tanto en el caso de las ginecólogas, como de aquellos profesionales especializados en la reproducción asistida (con una sociedad propia).

opiniones, dentro del estudio de las políticas biotecnológicas, y el miedo al error y de los científicos (Montpetit, 2011).

En el caso que trabajamos, las políticas biotecnológicas tienen gran importancia; tanto como la ciencia, dado que los cambios vienen por sus avances – disponibilidad de nuevas técnicas tras los resultados de investigaciones o estos mismos resultados pero en una fase en la que los productos todavía no están puestos a disposición del mercado.

¿Qué efecto tendrá esto en el subsistema? En general, la ciencia, en el caso de la ciencia unida a la biotecnología, trabajado esto específicamente por Éric Montpetit (2011), entiende que la desconfianza¹² entre los propios científicos, que a su vez no son neutrales y forman parte de las distintas coaliciones, es un elemento a tener en cuenta. “Los resultados indican que cuando los científicos se involucran en los procesos de creación de las políticas, incluso cuando los foros activamente buscan encontrar acuerdos, alimenta dinámicas de oposición” (Montpetit, 2011:527). Ello no significa que se les excluya del proceso, sino que se les demanda vinculación a aquellos que no están directamente relacionados a la producción científica concreta y hay un mayor miedo al error (Montpetit, 2011:528).

También ha sido estudiado el aprendizaje por Griebler (1999) en el caso comparado de las políticas austriacas en materia de reproducción asistida, sobre las que concluye que, igualmente al principio de los debates el aprendizaje que se producía entre las coaliciones y actores era mayor que conforme se produjo una consolidación del subsistema y estas coaliciones.

Otro de los elementos que se estudia, es la realidad de los **recursos de las coaliciones** promotoras, como hecho que determina la unión a lo largo de periodos de tiempo amplios o que

¹² La confianza y la desconfianza es un elemento estudiado en otras áreas de las ciencias sociales, aunque en algún caso también por la ciencia política, como elemento para la construcción de subsistemas colaborativos, aunque con un resultado incierto, sobre todo en a la hora de determinar cuál es el nivel de ambas a lo largo de los procesos entre los miembros de las distintas coaliciones (Leach y Sabatier, 2005).

hace que en determinados momentos se produzcan cambios en las mismas. En este sentido, tanto Sabatier y Weible, en el año 2007, como Elgin y Weible en 2013, establecen seis categorías de recursos: “finanzas, liderazgo, acceso a la autoridad, acceso a información técnica y científica, movilización de apoyos y liderazgo de estos”¹³. Los cambios de los recursos por parte de determinadas coaliciones pueden implicar un cambio en el equilibrio de poderes dentro del subsistema (Ingold, 2011), el factor reputacional de determinados miembros de las coaliciones o de un grupo determinado de personas que actúan como *brokers*, intermediarios que en las políticas pueden jugar un papel crucial en los casos de subsistemas competitivos (Ingold, 2011:446).

1.4.5. Estudios de otros elementos del sistema

Como se exponía al inicio del capítulo, el subsistema está formado por múltiples actores, tanto institucionales como no institucionales, que pueden tener distinto impacto en las políticas. Uno de estos actores que queremos destacar, aunque ya hemos estudiado previamente la función de los científicos dentro del sistema, es el de las agencias reguladoras.

Dichas agencias han sido de especial relevancia en las políticas biotecnológicas, ya que ha habido en determinadas ocasiones agencias reguladoras, como la HFEA (*Human Fertilisation and Embriology Agency*) del Reino Unido¹⁴ que han marcado y siguen marcando la actividad

¹³ En el caso de este trabajo no se produce un estudio sistemático de los recursos de las coaliciones como organizaciones, ya que, en el caso de las coaliciones en España para las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica, están formadas por personas particulares (élites) que actúan en determinados momentos, manteniendo la coalición pero no dedicando recursos especialmente a la promoción de sus posiciones. Puntualmente se señalará la importancia de alguno de los componentes que se utilizan por parte de Sabatier et al., pero exclusivamente en aquellos casos en que se ha podido conocer de forma directa la realidad de un recurso específico dedicado a la realización de una agenda política relacionada con el tema de estudio. No se ha hecho un estudio sistemático de los recursos aplicados por las razones anteriormente expuestas.

¹⁴ La literatura considera que ha sido una organización que se creó con la intención de evitar los enfrentamientos que comenzaban a surgir entorno a la investigación y los tratamientos, pues se crea en el año 1990, y fue admitida por los profesionales puesto que la otra opción era la prohibición total (Blank, 2004), ha sufrido no pocas críticas y dificultades en la toma de decisiones (Deech, 2008).

tanto de los centros de reproducción asistida como estableciendo los caminos por los que transcurre la investigación.

En el caso español no ha habido una agencia *stricto sensu*, sino comisiones de bioética, varias, con distinta influencia pero en algún caso, también reguladoras. En los estudios realizados ‘se ha visto la importancia de estas agencias a la hora de controlar el proceso político gracias a la actividad administrativa. La Comisión ejecutiva fue capaz de coordinar de forma efectiva a los que apoyaban y satisfacer a la oposición’ (Ellison y Newmark, 2010:672). Igualmente puede llegar a formar parte de una coalición por tener un interés determinado en la política que le afecta (Weible, 2005). Nos encontramos por lo tanto ante un actor dentro del sistema, que forma, en algunos casos, parte de una coalición y promociona sus creencias/valores a lo largo del periodo de estudio.

El concepto de los *policy brokers* (negociadores de políticas) es utilizado en la literatura de ACF (Ingold, K. 2011) en salud específicamente (Heaney, 2006). Son aquellas personas que influyen, llegado el momento en el que se encuentran ante una situación de *impasse*, en que los enfrentamientos entre las coaliciones impide avanzar: “en estos momentos la preocupación principal de los *brokers* es mantener los niveles de conflicto dentro de unos límites aceptables y ayudar a las partes a alcanzar una solución razonable (Ingold, 2011; Sabatier, 1993); en algunos casos, estos pueden ser científicos que tienen que ver con las políticas (Ingold, 2011).

Otro de los conceptos que es necesario tener en cuenta especialmente para este caso es el de *policy entrepreneur* (emprendedor en las políticas) estudiado en la literatura de evolución de las políticas públicas (Mintrom y Norman, 2009) y específicamente en el ACF (Nohrdhest, 2011), definido como ‘individuos que invierten tiempo, energía, reputación y, en algunas ocasiones, dinero, con la esperanza de obtener un retorno. Ese retorno puede que venga en la forma de políticas que les parecen bien, satisfacción en la participación o, incluso, engrandecimiento personal en la forma de seguridad en su trabajo o promoción en su carrera’ (Kingdon, 1995; Albright, 2011). Lo cierto es que la literatura entiende que tienen mucho que ver ambas figuras y de hecho compara a *brokers* y *policy entrepreneur* (Christopoulous e Ingold, 2011), considerando que la diferencia entre los dos es, entre otras cuestiones, la visión estratégica del

bróker frente al emprendedor. En este trabajo utilizaremos, sobre todo, la figura del emprendedor político, entendiéndolo como promotor de cambios en las políticas por cualquiera de las razones expuestas por Kingdon y recogidas por Albright.

1.4.6.El ACF estudiado junto con otros marcos y metodologías

Este marco teórico se ha estudiado junto con otros por varios autores, dependiendo del elemento de las teorías en que se quería profundizar y añadiendo de este modo a las teorías sobre coaliciones promotoras.

Ejemplos de esto son los trabajos de Shanhan, Jones y McBeth, en los que se estudia el *Narrative Policy Framework* (marco de la narración de las políticas). Estos autores consideran que el estudio del proceso narrativo del discurso ha de ser abordado de forma empírica, pues proporciona información sobre el proceso de generación de las políticas¹⁵. Su aportación a las teorías del ACF la identificación de forma más clara de la “construcción social de los elementos de la política pública”, ya que los actores utilizan elementos como las imágenes, las palabras y los símbolos para construir su discurso (Shanahan et al., 2011 :535). En este sentido, se trabaja en la utilización de ambos y esta es la conclusión de parte del trabajo, la importancia de la opinión pública, como elemento del ACF, y una descripción más completa del mismo. El efecto de la opinión pública es un concepto con tres ideas: en primer lugar puede ser un elemento de contención fuera del subsistema político; en segundo, puede actuar para reordenar los recursos internamente gracias al hecho de producir un choque interno y, en tercero, es un recurso al que las élites recurren cuando les resulta útil (Shanhan, Jones y Mc Beth, 2011: 550).

¹⁵ En este trabajo no se utiliza el *Narrative Policy Framework* por habernos querido limitar a los marcos teóricos del ACF. Al ser las políticas biotecnológicas el objeto de estudio, y utilizando el encuadre de políticas morales, se reconoce y se usa como instrumento de escritura a lo largo del mismo. Al ser políticas que por su novedad, la narración, esto es, la construcción de las ideas, se ha ido produciendo en un periodo pequeño de tiempo y al albur de las novedades científicas, y la construcción de un nuevo lenguaje científico con influencia en el campo político.

Uno de los estudios que combinan otras teorías con la del ACF es el realizado por Elgin y Weible, para el caso de las políticas energéticas y medioambientales de Colorado, en el año 2013, en esta ocasión utilizando el método de *Policy Analytical Capacity* de Howlett (2009). Permitió, entre otras cuestiones, un estudio más profundo del uso de los recursos por parte de las coaliciones y los actores en los subsistemas políticos (Elgin y Weible, 2013:128), al igual que un análisis de los distintos niveles desde el individuo al subsistema, algo que en los trabajos propios del ACF se toma de forma unitaria, no haciendo una gran diferenciación entre los distintos niveles y añadiendo por lo tanto matices a la teoría (Elgin y Weible, 2013: 130).

En otras ocasiones el estudio de la ACF ha realizado trabajos sobre redes de políticas (*policy networks*), dado que en ambos casos analizan las estructuras de toma de decisiones y cuáles son las amalgamas que las unen inicialmente y a lo largo del tiempo. Tal es el planteamiento de Adam Douglas Henry, que une ambos trabajos para intentar establecer cómo afectan al diseño de las políticas (Henry, 2011:362).

Hay investigadores que discuten la validez del ACF en temas concretos, como es el caso de Schlager pues considera que no estudia de forma suficiente los comportamientos individuales ni cómo los actores se unen y cooperan a nivel estratégico (Schlager, 1995 :248)¹⁶, al igual que introducir elementos que ayuden a jerarquizar los recursos políticos (Nohrstedt, 2011 :480).

1.5. El estudio de las políticas biotecnológicas

Las políticas biotecnológicas, como explicábamos en la introducción, han sido estudiadas de forma profunda; en el caso español se ha hecho sobre todo desde un punto de vista jurídico, multidisciplinar en algunos casos, además de que la ciencia política las ha abordado a partir de

¹⁶ Muchas de las críticas planteadas por Schlager en el año 1995 fueron tomadas en cuenta y han sido trabajadas hasta el día de hoy de manera firme para poder responder a los retos que, en su momento, la autora presentaba en su artículo. De hecho, el trabajo sobre la problemática de aquello que mantiene unido a las coaliciones es uno de los más importantes en la literatura de la ACF.

dos marcos distintos: por un lado, en el marco de estudio de políticas públicas comparadas y, por otro, dentro del campo de las políticas morales.

1.5.1.¿Por qué se ha utilizado el marco teórico del diseño de las políticas públicas comparadas?

Para el estudio de estas políticas, en materia de técnicas de reproducción humana asistida (TRHA) e investigación biomédica, se han utilizado distintos marcos teóricos como referencia. Son políticas en las que hay grandes diferencias entre distintos países occidentales, incluso dentro de países de la Unión Europea: la regulación del acceso a las técnicas de reproducción humana asistida (estado civil, límites de edad...), de la gestión de la misma (por centros privados o públicos), la financiación o no de estos tratamientos por el sistema público de salud. Todas estas cuestiones, entre otras, son distintas dependiendo del Estado de la UE (Engeli, 2012). Al igual que hay grandes diferencias con respecto a la investigación biomédica. Cada país ha establecido sus objetivos y sus instrumentos (Montpetit et al., 2007). Se ha considerado que hay distintas razones por las cuales estas políticas son tan diferentes, aunque compartan sistema jurídico político o contextos económicos similares, máxime si se tiene en cuenta la pertenencia a la Unión Europea como organismo armonizador.

1.5.2.¿Cuál es el marco de estudio utilizado en estos trabajos?

En este trabajo se analiza la política de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España desde el año 1985 a 2010 como un caso de la evolución de una política que tiene una base en valores, no siempre religiosos, y, por lo tanto, también como una política moral. Nos planteamos este trabajo como un caso de los estudiados por Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone (2007), al igual que los de Ivar Bleiklie, Malcom L. Goggin y Christine Rothmayr (2004), teniendo como marco teórico básico de estudio las teorías del ACF.

Ivar Bleiklie et al. han estudiado hasta qué punto existe una influencia de las instituciones como limitadoras del desarrollo de determinadas políticas, junto con los intereses, creencias y recursos (Bleiklie, Goggin y Rothmayr, 2004 :9). Estos autores llegaron a centrar su trabajo en el caso español, aunque terminaron su investigación en los debates de la ley del año 1988. (Dubouchet, 2004).

El trabajo de Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone (2007) intenta desarrollar un marco propio, clasificando las políticas en función de los objetivos, los instrumentos, los grupos objeto de la norma y quiénes las implementan (Varone, Rothmayr y Montpetit 2007 :6). Dichos autores diferencian tres tipos de sistemas: permisivos, intermedios y restrictivos. Plantean varias hipótesis basándose en los estudios de *policy networks* (Varone, Rothmayr y Montpetit 2007:11 -12); utilizan los modelos de diseño de las políticas (*policy design*) para estudiarlas dentro del sistema, trabajando los partidos verdes y neoconservadores y su influencia en las políticas; comparan países con sistemas federales y no, al igual que la influencia del sistema parlamentario (Varone, Rothmayr y Montpetit, E. 2007:18 – 19); en este apartado afrontan también la influencia de las estructuras administrativas y, finalmente, el factor de la internacionalización y su impacto en el cambio de las estructuras, sobre todo a efectos de la europeización de las políticas (Varone, Rothmayr, y Montpetit, 2006 :23), y del aprendizaje y la competencia entre distintos grupos y políticas. Estos trabajos nos parecen interesantes a la hora de estudiar la situación española, ya que en este caso no se realizó tal estudio, y ver hasta qué punto hay determinados elementos que efectivamente le pueden ser aplicados.

Hay otros autores que han considerado que la investigación de estas políticas biotecnológicas era mejor enfocarla dentro de las teorías de cambio de Baumgartner y Jones, como es el caso de Nathalie Schiffino, Celina Ramjoué y Frédéric Varone (2009). Entendemos, por el contrario, que, a pesar de ser interesante no explicaría el caso español, pues esta teoría del cambio (*policy process*) no sería aplicable, aunque sí el marco de referencia del estudio de partidos que hacen en el caso de Bélgica e Italia, que puede servir de referencia en algunos momentos.

Teniendo en cuenta que es una política controvertida, hemos considerado necesario incluir cuáles eran los orígenes de esta controversia. Para ello hemos analizado la base de las teorías morales (Mooney y Schuldt, 2008) aplicadas a las políticas de reproducción humana asistida, el aborto y la legislación sobre matrimonio homosexual estudiado en el caso español de esta manera (Chaqués y Palau, 2012), aunque en esta oportunidad tomen como base de marco teórico las teorías de establecimiento de la agenda de políticas públicas (*Policy agenda setting*).

Hay teorías que analizan la evolución de las políticas, como la de las coaliciones promotoras (*Advocacy coalition framework*), desarrollada por Jenkins - Smith y Paul Sabatier como iniciadores del marco y, posteriormente, ampliada por otros autores. Estos han profundizado en los cambios de las políticas como resultado de la actividad de las coaliciones promotoras, habiendo sido estudiado de hecho sobre políticas próximas a las de este trabajo al hablar de la influencia de los valores en la evolución de las coaliciones (Weible y Sabatier, 2009). Abordan también casos de reproducción asistida o políticas de valores con componentes similares como el aborto (Grießler y Hadolt, 1999). En algunos casos, como el de Gottweis (1998), se ha destacado dentro de las teorías del ACF la importancia del sistema multinivel, en este caso en las políticas biotecnológicas, especialmente en la Unión Europea, pero teniendo en cuenta la prevalencia del derecho nacional (Bandelow, 2006), algo que también veremos en el caso español.

Entendemos que también es aplicable el concepto de subsistema de políticas (*policy subsystem*), como unidad de análisis, formado por las políticas de biotecnología, las llamadas políticas rojas, aquellas referidas al ser humano (vid. “Objeto de estudio”). En este sentido es un instrumento útil para establecer, ya que el marco de trabajo

“se caracteriza por la desagregación del nivel de análisis a áreas y problemas concretos; la diversidad de las pautas de intermediación de intereses existentes; y la contingencia de esas relaciones en función del contexto social y político en el que actúan. La naturaleza de las relaciones de poder entre actores no es única *a priori*, es

algo contingente, que se configura a través del intercambio de recursos, en un marco de dependencias mutuas (Smith, 1993:7)” (Chagues. 2011 :11).

La tesina presentada en su día para el D.E.A. fue planteada de este modo, pues en aquel trabajo también se utilizaron conceptos como las coaliciones promotoras (Bandelow et al., 2006; Weible et al, 2011).

1.5.3. Conceptos que acompañan a las teorías

Con respecto a los elementos de los cuales se habla en los libros de Eric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone, *The politics of biotechnology in North America and Europe*, y de Ivar Bleikei, *Comparative biomedical policy*, anteriormente mencionados, hay determinados conceptos que nos parece adecuado matizar por mor de añadir la comprensión de lo que se ha podido ver a lo largo del estudio concreto en la realización del trabajo de campo.

Con respecto a cada uno de estos aspectos haremos una descripción de hasta qué punto han de ser matizados en el caso que nos ocupa. Con respecto al contexto más amplio, las políticas en materia de biotecnología han sufrido un gran avance a lo largo de estos años, suponiendo un cambio sustancial entre las tecnologías disponibles en los años 80 y las posibilidades en el año 2000 (Cohen et al., 2005).

En este trabajo, diferenciaremos la opinión pública general de la opinión pública editada, que en el caso español ha sido favorable a estas políticas (Gaskell et al., 2000b; Gaskell et al., 2010); teniendo en cuenta la relevancia que ha tenido en la definición de los temas (Plein, 1991), siendo España uno de los países más partidarios de la biotecnología conforme a los datos del Euro barómetro (Bauer y Howard, 2013). No hacemos un estudio comparativo en ningún caso de la prensa ni tampoco de análisis de discurso sino de apoyo para ver los debates, de forma cronológica.

Entre los grupos de élites, que forman parte de las distintas coaliciones a lo largo del periodo e incluso de una y otra de las coaliciones, se estudiará cómo el sector médico ha contribuido a ello, al igual que el importante papel de los medios de comunicación. Lo cual no significa que su participación en el proceso haya ocurrido o bien que el conocimiento de los debates haya sido profundo o diferenciado (Gaskell et al., 2000 y 2010) identificándose y mezclándose en muchas ocasiones distintos conceptos. Aún así, se considera que el aumento del conocimiento por parte de la ciudadanía ha sido importante para el apoyo a estas tecnologías y su aplicación.

Con respecto a los medios de comunicación, la importancia de su efecto en la percepción de los temas ha existido, dado que conlleva la conformación de la opinión pública y se ha identificado como un elemento facilitador del conocimiento de procesos complejos. Ha habido un compromiso por parte de los medios en recoger estas ideas y reflejarlas, junto con los avances tecnológicos a nivel global (Campbell, 2011; Gaskell et al., 2000c).

Las características de los actores como miembros de las coaliciones

A continuación enumeramos y vemos varios de los miembros, actores, de las distintas coaliciones y como es su comportamiento frente a las políticas general y una pequeña introducción al caso.

Las distintas coaliciones se han mantenido, aunque se han producido cambios que veremos a lo largo de los debates y en algunos casos aumentando o disminuyendo su cuota de poder como en el caso de los profesionales médicos (Engeli, 2012) que, incluso manteniendo su independencia, alcanzaron un influjo esencial (Schiffino et al., 2009). Presencia relevante si se tiene en cuenta que pueden llegar a determinar la cuestión como un tema médico y, por lo tanto, establecer las bases mismas del debate (Dubouchet y Klöti, 2004:112). La evolución desde movimientos asociativos más genéricos hasta más específicos (asociaciones nicho) es un hecho a destacar, como las sociedades profesionales especializadas, con una mayor capacidad de influencia directa en las políticas que les afectan (Rabinowitz y Laugesen, 2010).

El caso de la Iglesia Católica como integrante de estas coaliciones se entendería como un miembro de una coalición, que pierde influencia conforme avanza el tiempo (Chaqués y Palau, 2011; Storrow, 2011) y como reflejo del proceso de laicización en el país. En este trabajo, complementando otros trabajos anteriores, mantenemos que la Iglesia Católica no puede ser tomada en cuenta como un actor compacto, sino que, dadas sus características y su complejidad interna, demuestra que cada uno de los grupos que la forman tiene que ser considerado de forma independiente. Así se identifica, por un lado, la jerarquía eclesiástica, representada por la Conferencia Episcopal (McDonnell y Allison, 2006), y por otro, determinados grupos, como los Legionarios de Cristo, Opus Dei o los Jesuitas, grupos que veremos que tienen una actuación diferenciada aunque no siempre actúen directamente o sean claramente identificables. En este sentido hemos de atenernos en la mayoría de los casos a las referencias de terceros o bien a las autodefiniciones de los participantes en las entrevistas que se auto identifican como de una espiritualidad u otra.

Como ha descrito el grupo liderado por Schiffino, es preciso destacar la importancia de los partidos políticos, como en el caso detallado por ellos de Italia y Bélgica, (Schiffino, Ramjoué, y Varone, 2009:563)

“Los partidos políticos son jugadores principales en el proceso de acomodarse. [...] Este término conlleva que los partidos políticos son actores claves en el proceso de crear las políticas y que los líderes de los partidos están presentes en todos los momentos de las decisiones cruciales y en todas las arenas institucionales. Finalmente, a través de un sistema de pilares, los grupos de interés al igual están asociados con los partidos. Lo que importa en la creación de las políticas y en el cambio de las políticas [...] los emprendedores políticos que promueven imágenes políticas opuestas no tienen acceso y no tienen *policy venues* alternativos. Ya que los partidos ocupan todos los lugares de acceso, la única manera en la que las decisiones políticas avanzan es a través de los partidos políticos”.

Ha sido estudiada la influencia de los partidos con respecto a las políticas biotecnológicas, por su posible efecto, provocando regulaciones más restrictivas (Fink, 2008), retardando los

procesos regulatorios para mantener las estructuras internas y evitar la división (Schiffino y Varone, 2003) o las políticas biotecnológicas como elemento para la afirmación de la política de partido (Chaqués y Palau, 2011)¹⁷.

Esta realidad descrita en el caso español sería el elemento común en el acceso de otros grupos de interés para introducir sus posiciones y opiniones en la agenda de los partidos y, de esta manera, intentar influir en las arenas políticas en los momentos claves. Esto sería importante matizarlo con los trabajos sobre Austria, en los casos de conflictos de valores y el posible aprendizaje por parte de los partidos políticos gracias a la influencia de grupos próximos a los mismos, llevando incluso a la completa identificación con estos movimientos y de estos con las posiciones de los partidos (Grießler y Hadolt, 1999).

Otro de los grupos que deberá ser estudiado es el formado por los investigadores, aspecto que no ha sido analizado en toda su extensión, ya que nos encontramos con un grupo que comenzó su actividad a mediados de los años 90, con motivo de los avances en las tecnologías y, por lo tanto, no pudo ser estudiado por J. Bubouchet y U. Klöti. Sin embargo, ha sido considerado en otros marcos teóricos como importante a la hora de la formación de las políticas, sobre todo en los casos de aquellas que tienen relación con la ciencia, incluidas las posibles diferencias que se dan en a lo largo del debate (Montpetit, 2011).

Estudiaremos también otros grupos de actores que forman inicialmente parte de determinadas coaliciones, como son los movimientos feministas (Storow, 2011; Grießler y Hadolt, 1999), al igual que los grupos de presión de homosexuales como promotores de determinadas políticas y sus posibles divisiones. Sectores implicados pero no formados, con una base científica y que,

¹⁷También se ha estudiado el conjunto de la ACF para las políticas de biotecnología, en el caso de Alemania específicamente, pero igualmente es algo que se produce a lo largo de la década de los 90 en otros países de la Unión Europea. Hay un cambio como resultado de la transformación en los partidos, con la entrada de los partidos de la ‘tercera vía’ y más de izquierdas, teniendo un efecto los cambios en las coaliciones de gobierno y parlamentarias en las políticas en materia de biotecnología (Bandelow, 2006).

por tanto, no se plantean la participación en foros profesionales donde es necesario el *expertise* para el avance en las políticas (Scala et al., 2005).

Con respecto al sistema institucional hemos de destacar el gran cambio que se produce entre los años 80 y 2010, sobre todo en dos sentidos: por un lado, la europeización de las políticas en España, al igual que con el desarrollo del estado de las autonomías, y, por otro, un sistema multinivel que influye en el desarrollo de distintos sistemas de acceso, que inicialmente no eran consideradas y que hacen cambiar la estrategia (Nohrstedt, 2011:480).

Con respecto al proceso de internacionalización lo entendemos como “la colección de normas y principios, convenciones y/o decisiones de procedimiento que establecen las reglas de juego, que en un contexto global establecen la coordinación entre las políticas públicas y las negociaciones entre Estados” (Montpetit, et al., 2007: 22). Con respecto a la legislación en los distintos Estados miembros de la Unión Europea, nos encontramos con profundas diferencias y estructuras, en palabras de Jaime Vidal (2011). Pero, al mismo tiempo, se tendrá que ver dentro del contexto internacional de Naciones Unidas, como órgano influyente y, sobre todo, la UE y el CdE, aunque con los matices culturales y propios de los distintos países (Fink, 2008) e instituciones.

Consideraremos que, a pesar de no ser una materia propia de las instituciones comunitarias, es importante la influencia que éstas han tenido en su desarrollo dentro de los conceptos de europeización, partiendo de las propuestas de los autores como aquellas que cambian la situación de los actores dentro del contexto y su posición de poder (Knill y Lehmkuhl, 2002).

En el caso de España, entendemos que la influencia, al encontrarnos ante un sistema multinivel, dado el desarrollo de las políticas sanitarias en el ámbito regional, ha de ser tomada en cuenta; esto ha sido estudiado en el caso de países con un sistema de gobierno centralizado, en comparación con otros descentralizados, como es el caso de Alemania (Richardt, 2003), y como resultado la diferencia en los posibles escenarios del sistema de relaciones intergubernamentales.

Uno de los elementos que incluiremos dentro del sistema institucional es el de los comités de bioética; en este sentido se ha de considerar su influencia dentro de las políticas de biotecnología que no han sido suficientemente estudiadas, si bien han sido trabajada sobre todo en el contexto de los Estados Unidos, y su efecto sobre las políticas concretas, pero no así sobre el conjunto de la política (Steinbrook, 2004; Kass, 2005;).

1.5.4. Clasificación de las políticas

En los análisis que se hacen de las políticas biotecnológicas se ha valorado que era necesaria la clasificación de las mismas por su permisibilidad o no. Al mismo tiempo se han establecido sistemas, tras la determinación de parámetros para su permisibilidad. Esto se ha hecho por los marcos teóricos sobre los que nos basamos en este trabajo, tal y como se ha señalado anteriormente.

La situación con respecto a cuestiones concretas varía entre los distintos estados de la Unión Europea y especialmente dentro de algunos. Esto explica la clasificación de Varone (2006) entre países restrictivos, intermedios y permisivos. “Los países restrictivos, tales como Alemania, Noruega y Suiza, tienen políticas que pretenden proteger a la sociedad y a los pacientes de los efectos potencialmente negativos y los peligros que se pueden presumir de las nuevas técnicas. En estos países muchas técnicas fueron prohibidas o al menos están estrictamente reguladas con requerimientos para la licencia e informar”. Países con una legislación “intermedia” son los Países Bajos, Francia, Reino Unido y España: “El contenido de las políticas se caracteriza por la accesibilidad de gran cantidad de técnicas, incluido el diagnóstico preimplantacional, y la donación de óvulos y embriones. Aún así el uso de estas técnicas está muy controlado y monitorizado, y se imponen condiciones a su aplicación y acceso”. Y, finalmente, los países de políticas “permisivas” son Bélgica, Canadá, Italia (en el sector privado) y Estados Unidos (a nivel federal)”.

El listado incluido dentro de cada uno de estas categorías no ha de ser considerado como permanente *in aeternum*, puesto que esta legislación se ve sometida a muchos cambios, resultado tanto de los avances tecnológicos que determinan su obsolescencia, como por ser

objeto de controversia y, por lo tanto, modificada por razones de cambios de gobierno-coaliciones. En esta situación se encuentra Italia, que vio cambiada su legislación en los últimos años.

Otras teorías consideran que las políticas españolas han sido permisivas (Storror, 2011) o las han clasificado simplemente en relación con las ideologías (Álvarez, 2009). En nuestro caso, dado el periodo tan amplio de tiempo y que este estudio pretende formar una idea sobre cuáles han sido los debates y cómo han cambiado las posiciones de los actores, los nuevos que han ido surgiendo y las vías de influencia, no nos atenemos a estas clasificaciones ni serán objeto de estudio.

Temas tales como la reproducción humana asistida y de la investigación biomédica se pueden incluir entre las llamadas políticas “morales” (Mooney y Schuldt, 2008), al igual que son otros casos como el aborto (Grießler y Hadolt, 1999), claramente identificadas como tales. Son contextos culturales con una influencia importante de los valores para los que la religión y la cultura son elementos indispensables a la hora de comprender y analizar estas políticas (Storror, 2011).

Las políticas objeto de este estudio reúnen las características propias de las políticas morales, ya que sus debates se basan en valores considerados principales como el derecho a la vida, la dignidad humana, el derecho a la salud o el derecho a tener un hijo. Otra de las características de las políticas morales es la dificultad de llegar a compromisos sobre determinados asuntos.

CAPITULO 2. METODOLOGÍA

Para el desarrollo de este trabajo, dentro de este marco de investigación, se decidió utilizar la metodología cualitativa por entender que la política que se pretendía estudiar requería un examen de determinados conceptos, llegando casi al análisis de discurso¹⁸. Nos encontramos, pues, ante un estudio del caso de políticas de biotecnología con tres elementos como base para su abordaje, tres marcos que han determinado la metodología a emplear.

En primer lugar, el *ACF*, teniendo en cuenta su amplio desarrollo, desde que fuera expuesta inicialmente en los años 80, pasando por muchos de los autores que han hecho evolucionar esta teoría (Weible, Sabatier, McQueen, 2009). Cabe destacar que hay varios elementos de la misma, que han servido como guías para la elaboración de las entrevistas y el trabajo de campo, al igual que fundamentan varias de las conclusiones, sobre todo con respecto al establecimiento de una entrevista personal (Ingold, 2011), la identificación de las personas a entrevistar, los valores que podrían ser importantes en un momento determinado (Weible, 2005) y la importancia de los foros de encuentro, tanto nacionales como internacionales.

En segundo lugar se han tomado como base las teorías aplicadas al subsector de trabajo. En este caso, las políticas en materia de biotecnología, esto es la llamada ‘biotecnología roja’ en todas sus formas. Estas teorías plantean distintas cuestiones con respecto a la estructura de la toma de decisiones, el *policy-design* de las políticas, que tendremos que considerar a la hora de determinar cuál ha sido su influencia, y, especialmente, en el caso español, teniendo en cuenta

¹⁸ Los trabajos que utilizan el marco teórico del *ACF* elaboran sus estudios gracias a diversas metodologías, tanto cualitativas, de análisis de discurso y de *networks*, como cuantitativas, como hemos expuesto en el capítulo dedicado al marco teórico. Del mismo modo, hay trabajos que se plantean como estudios de caso, como el de Irlanda (Mc Donnell y Allison, 2006), o análisis sistemáticos que unen varios marcos teóricos como en los estudios de políticas biotecnológicas llevados a cabo por Éric Montpetit (2011).

la propia evolución en el sector sanitario¹⁹, debido al proceso de descentralización que se desarrolló a lo largo de los años 90. Asimismo cobra especial relevancia al factor de la europeización (Varone, Rothmayr y Montpetit, 2007).

En este sentido se habían identificado, gracias a las otras teorías utilizadas como marco teórico propio de las políticas biotecnológicas, médicas o “rojas”, que se querían estudiar. ¿Cuánto se debía abarcar y qué comprendían estas biotecnologías rojas?. Nos referimos tanto a las técnicas principales como a las secundarias, reproducción asistida e investigación biomédica, es decir, fecundación in vitro, conservación de gametos, así como los resultados de estos, realización de líneas celulares de origen embrionario, etc. Los trabajos del marco teórico en materia de biotecnología nos daban idea del límite con respecto al tema, eliminando en el diseño del estudio otras políticas que resultaban interesantes pero que por razones de la estrategia de la investigación no se podían realizar. Del mismo modo señalaremos a lo largo del trabajo otras posibles líneas que podrían trabajarse posteriormente²⁰.

En tercer lugar están las políticas consideradas morales, definidas como tales en la literatura expuesta previamente en el marco teórico, y aplicadas ya al conjunto de las políticas de biotecnología.

¹⁹ Hemos de tener en cuenta que nos encontramos ante un subsistema propio, como ha sido explicado anteriormente, que resulta en muchas ocasiones de la interacción de las políticas sanitarias, por un lado, y de las de investigación, por otro. Una de las cuestiones a estudiar sería hasta qué punto ha afectado esta situación a la política en particular y si efectivamente en determinados momentos ha ‘beneficiado’ el que fuera considerada una política de investigación o cercana a ello, dada la rápida evolución en el plano de la aplicación de nuevas técnicas para hacer de ella una *rara avis* dentro de las políticas sanitarias y, por lo tanto, sin los efectos propios de la descentralización del sector sanitario.

²⁰ Esto hizo que no se estudiaran de forma extensa temas como el aborto, que se utiliza en algunos trabajos como tema a comparar con la reproducción asistida en otros casos referenciados (Grießler y Hadolt, 1999; Storow, 2011) o asuntos que por considerarse propios de la materia, como el consejo genético en adultos o la problemática de los biobancos, no se abordan en los otros casos que trabajan el marco teórico de biotecnología. Tampoco se quiso analizar las políticas con respecto a los organismos genéticamente modificados (OGM), ya que el subsistema propio de estas políticas en España no coincide con el de las de biotecnologías rojas. A este respecto, podría haberse hecho un estudio comparado, pero la estrategia se planteó como un estudio del caso no comparado entre subsistemas distintos.

Con respecto a la estructura del trabajo, como exponíamos en la introducción, en la primera parte de la tesis se establece el marco teórico y la metodología, los instrumentos que hemos utilizado para abordar el estudio del tema. En la segunda parte, el objeto de estudio, que son los temas concretos que han sido debatidos a lo largo de los años, analizados desde el punto de vista bioético así como la evolución de los debates respecto a esta materia.. Hemos de tener en cuenta que los temas más tratados y sobre todo más controvertidos, son un número limitado y se corresponden también con una introducción a la problemática en torno a la bioética.

En los siguientes capítulos, 4 y 5 los debates en concreto; se corresponden con cuáles han sido los cambios en las legislaciones, en las coaliciones. Para la realización de este estudio sistemático, que explicaremos seguidamente, se ha recurrido a determinada documentación y se han realizado entrevistas para establecer cuál había sido la evolución en España y cuáles han sido los cambios en dichas políticas.

Finalmente, en la tercera parte se fijará cuál es el resultado de la aplicación de los marcos teóricos en el caso español, hasta qué punto se han desarrollado efectivamente estas teorías en las políticas que nos ocupan en España, y las conclusiones del trabajo y si responden o no a las hipótesis planteadas en la tesis.

En este sentido, y como consecuencia de tener como base la literatura existente sobre políticas biotecnológicas, este trabajo se puede considerar un estudio de caso, habiendo sido estudiado el caso español de forma intensiva (Anduiza, Crespo y Méndez, 2009:60) y que por ello confirmaría la validez de las teorías (*theory confirming*), para poder matizar y/o añadir a las propuesta principales (Anduiza, Crespo y Méndez, 2009).

Para poder desarrollar el tema de forma eficiente y determinar la posible evolución o no, era necesario por tanto un tiempo amplio que proporcionara un análisis suficiente y profundo de las políticas, por eso se escogió una etapa de 25 años. Siendo esta una de las características de los trabajos del ACF, pues permite un tiempo suficiente para ver la evolución. En el caso español además supone ver cambios en varios de los elementos relativamente estables (Sabatier, 2007)

como es la estructura constitucional básica, si consideramos la Constitución como el Bloque de la Constitucionalidad, en este caso el reparto de competencias ocurrido a lo largo del periodo en materia sanitaria. Al mismo tiempo que nos permite poder observar los cambios en los eventos externos al subsistema (Sabatier 2007) (Diagrama de la ACF – Capítulo 1).

Con respecto al periodo objeto de estudio se consideró un tiempo suficientemente extenso como para que se tuviera una perspectiva de los debates, ya que se ha querido trabajar con el modelo de políticas narrativas (*policy narratives*). Este método nos ayudaba al desarrollo del proyecto, dado que conlleva un “estudio de las representaciones sociales y del discurso, siempre anclado en los estándares de validez de los análisis causales”. (Radaelli, 1999:552), aunque utilizado como metodología y no estudiado de forma profunda.

El periodo corresponde desde el inicio de las políticas en materia de reproducción humana asistida, con la primera referencia en el ámbito público, gracias a la creación de la comisión parlamentaria en el Congreso de los Diputados, hasta 2010, año en el que se aprueba la última legislación, reglamento consecuencia de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de investigación biomédica. Entendemos que se cerraría un ciclo en el que se originan las políticas, evolucionan y se consolidan como un área propia de trabajo.

2.1. Estado de la cuestión

Se tomó como punto de partida la literatura del marco teórico que se estaba utilizando, tanto del ACF como de las teorías sobre biotecnología y políticas morales, nos permitió focalizar el tema de estudio, al tiempo que nos daba una idea de las ausencias existentes principalmente a la hora de abordar una evolución de las políticas morales, relativas al tema de estudio. Adicionalmente se recurrió a la doctrina jurídica para poder examinar así la evolución y cómo había sido tratado este tema en España junto con determinados conceptos. Esto permitió identificar los cambios legislativos, las áreas de controversia que se habían producido a lo largo del periodo de estudio en España y en otros países de nuestro entorno, e identificar igualmente otros marcos teóricos que resultaran complementarios.

Se realizó posteriormente un estudio comparado en países de nuestro entorno, sobre todo con literatura referida a Reino Unido, Bélgica y Francia²¹, en el primer caso por haber sido precursor de muchas de las legislaciones aplicadas en Europa, y en los segundo y tercer casos por ser dos Estados donde se siguieron estrategias regulatorias distintas aun encontrándose dentro del ámbito europeo. Finalmente se procedió a un trabajo más profundo en el área de la bioética, para ver hasta qué punto los conceptos debatidos correspondían al área puramente de la gestión o se podía considerar que tenían un componente moral. Por ejemplo, el caso del estatuto jurídico del embrión tiene un componente moral y la elección conlleva una decisión de este tipo, pero hay otras cuestiones como puede ser el número de embriones a crear para un procedimiento de fecundación in vitro o el concepto de salud y sus consecuencias que podrían considerarse conceptos técnicos exclusivamente y no tienen por qué ser el caso, sino que se ven influidos por el mundo de la bioética, de la ética y por lo tanto en el cambio biológico.

Se recurrió también a revistas médicas con artículos de análisis sobre políticas públicas, como el *NEJM (New England Journal of Medicine)*, *Human Genetics*, *Biomedicine online*, *European Journal of Human Genetics*²², *Lancet* o *Nature*. En algunos casos, como el de *Nature* hay artículos de opinión por parte de los corresponsales o profesionales de reconocido prestigio que comentan la actualidad de los distintos países en los casos controvertidos, lo cual podría considerarse un conjunto de opiniones que conforma, hasta cierto punto, la línea editorial de estas revistas científicas en determinados temas políticos

²¹ Para un análisis exhaustivo de la evolución de los cambios en el caso de Francia D. Mehl, D (2011), tanto de la evolución legislativa como cuestiones concretas y el reflejo de las mismas en la sociedad G. Maio, (2004), se centra sobre todo en la evolución del concepto de embrión pero también realiza un estudio crítico de las normas su evolución. Para el caso del Reino Unido, R. Deech y A. Smajdor (2007) ponen especial atención a la introducción en el mercado de nuevas tecnologías y a su impacto en los TRHA; un estudio del caso muy profundo de los primeros debates M. Mulkay (1994 y 1996). En el caso de Bélgica en F. Varone y N. Schiffino (2003) siendo éste un análisis más politológico que los anteriores.

²² Esta revista es la oficial de la ESHRE y en ella se pueden observar las posiciones de esta sociedad profesional, la evolución de los problemas y los informes recopilatorios de la situación de la reproducción en Europa de forma comparada.

2.2. Fuentes utilizadas

Como fuentes primarias se recopilaron, estudiaron y analizaron:

- **Legislación** desde el año 1988 hasta el 2010, de la promulgación de la primera regulación que afecta directamente a la reproducción asistida o investigación biomédica (anexo – legislación reproducción); igualmente la legislación regional, que afecta, sobre todo a la creación de comisiones regionales de reproducción humana asistida.

La legislación de los países comentados y las normativas internacionales más importantes, son las correspondientes a Naciones Unidas, al Consejo de Europa y a la Unión Europea. En el anexo de legislación se pueden encontrar tanto las legislaciones utilizadas directamente como una indicación de la evolución de la regulación legal en los países de nuestro entorno y la contribución de las comisiones no legislativas de estos Estados, también consultadas, sobre todo en el caso de las españolas y de la Unión Europea.

Este conjunto de fuentes permitió en nuestro caso segmentar las etapas, teniendo en cuenta la evolución alrededor de los procesos regulatorios y políticos, y para el caso de los otros países, tener una comparativa de las políticas en nuestro entorno y las diferencias más importantes. De igual forma permitió apreciar la rapidez legislativa española y aquéllas legislaciones que habían influido y por qué.

- **Jurisprudencia:** tanto española(es el caso del Tribunal Supremo como del Tribunal Constitucional) como la emanada del Tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo. No se han utilizado las sentencias del Tribunal de las Comunidades Europeas de Luxemburgo ya que las sentencias más relevantes, como es el caso de *Oliver brüstle* y *Greenpeace ev., c-34/10*, es posterior al periodo de trabajo y por lo tanto su influencia se ha sido relevante con posterioridad a nuestro periodo de estudio.
- **Debates parlamentarios** en el seno de las comisiones correspondientes a lo largo de todo el periodo. Desde el año 1985 (previa a las aprobaciones de la legislación de 1988), se han producido discusiones en las comisiones parlamentarias del Congreso, ya fueran

en la comisión *ad hoc*, llamada de manera informal la Comisión ‘Palacios’²³ (creada en el año 1985), como también en las comisiones de sanidad o de ciencia y tecnología y por supuesto en los plenos parlamentarios.

En aquellos casos en que se encuentran disponibles las actas, se han analizado, a través de la lectura de los debates en los diarios de sesiones. Esto ha permitido identificar las distintas posiciones de los miembros de la comisión, de un partido y de otro, así como los expertos llamados para intervenir en las distintas legislaciones y cuáles eran los temas más controvertidos o debatidos en sede parlamentaria.

También se estudiaron las enmiendas presentadas por los distintos grupos políticos y los debates en comisión y en pleno del Congreso de los Diputados a estas propuestas; y, de igual manera, las iniciativas no legislativas, las preguntas orales o cualquier otra intervención en sede parlamentaria que tuviera como objeto la reproducción humana asistida o la investigación biomédica referida a las células madre embrionarias o la clonación. No todas las intervenciones han sido recogidas ni reflejadas en la tesis doctoral, sino que a lo largo del trabajo de investigación, tanto en el objeto de estudio como en los capítulos de evolución histórica, se han tratado los debates más importantes, en particular aquéllos debates que afectan más a las creencias de las coaliciones y que muestran efectivamente estas discusiones y su posterior desarrollo.

Los debates parlamentarios también permitieron conocer las posiciones de los partidos políticos en general, así como el posicionamiento de determinadas personalidades en particular.

²³ Así llamada de forma popular, pues el Presidente era el diputado Marcelo Palacios. Comisión que realiza su actividad durante el año 1985 y 1986. Fue la Comisión que creó la ponencia que dio lugar a la ley 35/1988. Se trata en profundidad en el capítulo 4.

- Documentación de las **comisiones de expertos** existentes, creadas con la finalidad de asesorar en las decisiones políticas.

A lo largo del periodo de estudio hay dos comisiones que han tenido especial relevancia en el contexto nacional. Por un lado, la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA), que emitió dos informes públicos²⁴, y por otro, el Comité Asesor de Ética en la Investigación Científica y Tecnológica de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), que hizo público otro texto relacionado directamente con el tema de estudio.²⁵

Sin embargo, no se pudo acceder a las actas o documentación escrita de la CNRHA a pesar de haberlo solicitado a través de la Secretaria General del Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales en reiteradas ocasiones. La explicación para denegarlo fue que en dichas actas constaba mucha documentación médica como resultado de todos los expedientes que tras la aprobación de las leyes 14/2006 y 14/2007, se someten a juicio de la comisión, y por lo tanto protegida por la ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. No obstante, sí se pudo mantener una entrevista con el secretario de la citada comisión, don Javier del Rey, quien reiteró esta imposibilidad.

Existían en el momento de realizar la consulta²⁶ otras comisiones consultivas creadas en el ámbito regional, en particular: en Andalucía, en Cataluña y en la Comunidad Valenciana. Para

²⁴ Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA). Primer informe anual de 1998 y Segundo informe “¿Qué hacer con los embriones sobrantes?” (abril 2000).

²⁵ Informe sobre la investigación sobre células troncales (2003).

²⁶ La consulta se realizó en diciembre del 2013 y no nos consta que haya habido cambios al respecto. La única Comunidad Autónoma que comentó que querían realizar cambios al respecto era la Comunidad Autónoma de Galicia. Pero actualmente no parece haberse concretado.

conocer la existencia de estas comisiones y la posible relación o no con la nacional, se contactó con todas las administraciones autonómicas de sanidad a través de los servicios de atención al ciudadano. Se preguntó si existía una comisión regional u organismo que se ocupara del tema en cuestión. La mayoría de las comunidades autónomas remitieron desde los servicios generales a distintas estructuras dentro de la organización; en dos casos, Andalucía y Cataluña, el contacto llegó hasta las personas responsables de las mismas, pero no se pudieron mantener reuniones con ellas a pesar de haberlo solicitado en reiteradas ocasiones, sobre todo en el caso de Cataluña. Entendemos que hubiera podido ser una línea de trabajo interesante, el trabajo realizado por las comisiones regionales existentes y el por qué no existen en todas las comunidades autónomas. Cabe destacar que en la mayoría de los casos, las autoridades regionales no han creado estas comisiones en estos años, confiando por tanto sus asuntos a la CNRHA.

Se ha procedido también a la lectura y análisis de los documentos emitidos por las comisiones internacionales, en el caso de la Unión Europea y en el caso del Consejo de Europa que son más bien documentos de recopilación de la información de los estados miembros (una fuente secundaria), más allá de los debates en las cámaras de ambas organizaciones.

- Posiciones de grupos de interés

Tras identificar a los distintos grupos de interés y a las personas más activas, se ha llevado a cabo un análisis somero sobre el posicionamiento de estos actores.

En el caso de las sociedades científicas y profesionales se procedió a la lectura de la documentación elaborada y publicada, sobre todo por aquellas entidades relacionadas con la

reproducción asistida SEF (Sociedad Española de Fertilidad)²⁷ y la ESHRE (*European Society of Human Reproduction*). En ambos casos se han creado grupos de trabajo a lo largo de este periodo en los que se han debatido las cuestiones que se tratan en esta tesis, siendo accesibles sobre todo los documentos de la Comisión de Ética y Legislación de ESHRE. Esto nos ha ayudado a ver, en primer lugar, cuándo un tema resultaba relevante para la asociación profesional o bien cuándo desde estas mismas asociaciones se consideraba que tenían que responder a una cuestión planteada, en particular quiénes formaban los grupos de trabajo²⁸ así como los datos comparados desde una perspectiva europea. En otros casos como ASEBIR se accedió a la página Web pero no constan de una forma clara y concisa las posiciones.

En el caso de los documentos de la Comisión de ética y jurídica de ESHRE que hemos utilizado, han sido incluidas en la bibliografía en la parte de informes, puesto que están publicados en revistas científicas pero son generados por la comisión *ad hoc*, de modo que se trata de trabajos de posicionamiento de la organización con respecto a temas concretos.

Otros actores dentro del sistema. En este sentido, se procedió a la búsqueda de información de las posiciones de los sectores religiosos, como es el caso de la Iglesia Católica, como grupo mayoritario en el caso español. Para ello se detectaron todas las posturas al respecto, que se encuentran igualmente identificadas en el anexo de grupos de interés. Se recurrió a las notas de prensa y a los documentos a los que se puede acceder a través de la página Web de la Conferencia Episcopal Española.

Con respecto a los grupos de afectados se pudieron identificar varios, como es el caso de las asociaciones de diabéticos y de las personas con infertilidad; cabe destacar que en ninguno de

²⁷ En este caso la documentación más interesante y relevante para el estudio fue el *Libro Blanco de la Fertilidad*, publicado por la empresa Merck–Serono. En este volumen se recogen las posiciones de distintos profesionales relevantes, sobre todo los expresidentes y el presidente de la SEF.

²⁸ En algunos casos, como por ejemplo en el del Dr. Pedro N. Barri, pudimos conocer su participación en los grupos de trabajo del ESHRE gracias a su aparición en estos documentos.

estos casos se logró encontrar documentación al respecto. En relación con los grupos partidarios de la gestación subrogada, se logró acceder a documentación proporcionada por ellos, al igual que a posiciones en las Webs y espacios y perfiles en las redes sociales (en particular en Facebook) que se han creado a tal efecto, y donde se pueden encontrar los enlaces pertinentes.

Toda esta documentación ha permitido identificar a las personas que a lo largo de los años habían tratado estos temas y trabajado en los mismos; del mismo modo nos ha dejado conocer cuáles eran los asuntos de debate dependiendo del momento, así como su evolución, y las opiniones de cada uno de ellos, en aquellos casos en que eran identificables.

- Prensa

Para un estudio más completo del proceso, y teniendo en cuenta que uno de los elementos del análisis en la toma de decisiones es la opinión pública, se ha realizado un análisis pormenorizado de la prensa relacionada con nuestro tema de estudio. De esta manera se podía constatar hasta qué punto determinados eventos habían provocado o no un *shock* en los subsistemas y cambiado las situaciones internamente (Shanahan, Jones, McBeth, Mark 2011; Weible, 2005). La información a la que se ha accedido es prolija, y consta de noticias *online* (hemerotecas en línea) de periódicos de ámbito nacional, así como a revistas con especial relevancia científica como *Nature* o el *European Journal of Human Genetics*.

Con respecto a la prensa nacional, se escogieron periódicos que existieran desde el comienzo del debate y fueran de difusión nacional, ya que nos encontramos ante una política que se desarrolla en el marco del Estado. Descartamos, por lo tanto, *El Mundo*²⁹ y *La Razón*³⁰ y los

²⁹ *El Mundo* fue creado en el año 1989, esto es, cuatro años después del comienzo del debate que ocupa este trabajo, aunque ha sido destacada su importancia y su interés en determinados temas, sobre todo en los de investigación. En palabras de varios de los entrevistados, pero que no han podido ser contrastadas con el medio, en determinados momentos se llegó a plantear la posición del periódico, como una línea editorial a llevar, en el apoyo a la investigación con células madre embrionarias.

diarios regionales. Los primeros, por no abarcar el periodo de estudio y los segundos, por el ámbito geográfico. La única excepción fue la lectura, en algunos casos, de noticias del periódico *La Vanguardia*³¹; esto se debe a la importancia de los grupos de investigación y de ginecólogos que desarrollaban su trabajo en Cataluña, como es el caso del equipo de ginecólogos y biólogos de la antigua Clínica Dexeus, más allá de la división existente en sus posiciones entre las opiniones de Convergencia i Unió (CiU) en estas políticas, manifestadas por las enmiendas y opiniones expresadas por los entrevistados³².

Se hizo un primer análisis gracias a una búsqueda por palabras de “reproducción asistida”, “fecundación in vitro”, “células madre embrionarias”, “clonación”, “Elena Salgado”, también ministra al igual que todos aquellos que lo habían sido durante el periodo, y nombres vinculados, como “Bernat Soria”, “Santiago Dexeus” o “Anna Veiga”.

Esta búsqueda se efectuó en paralelo en las hemerotecas *online* de los periódicos *ABC* y *El País*. En el caso de *ABC* la investigación dio un número pequeños de noticias, alrededor de unas cien. *El País*, en cambio, proporcionó alrededor de 400 noticias a lo largo del periodo, tras eliminar aquellas que no correspondían a la línea de investigación. También se ha identificado

³⁰ *La Razón* nació en el año 1998, por lo que no cubre en ningún caso el periodo de estudio.

³¹ Estos artículos no se encuentran en el anexo de prensa donde están exclusivamente las referencias a *El País*.

³² Se puede ver efectivamente cómo la prensa, específicamente *La Vanguardia*, se ocupa de este tema, entrevistando en múltiples ocasiones a los actores y reuniendo determinadas situaciones que se habían dado en clínicas de Barcelona. También hay gran cantidad de cartas al director con posiciones al respecto y opiniones expresadas por miembros del partido CiU, en las que explican su posición con respecto a estos asuntos.

No hemos podido trasladarlas al anexo de prensa por centrarnos en el mismo como explicativo de una evolución cronológica y posibles elementos cambiantes en los planos científico y político en el ámbito nacional, y no tanto en el regional catalán, a pesar de la gran influencia que pueda tener; consideramos, no obstante, que se recoge gracias a las referencias a los artículos de opinión de profesionales como Santiago Dexeus o Pedro N. Barri, que se encuentran referenciados.

El País como una cabecera vinculada con las noticias científicas y por ser el lugar en el que desde sus inicios se da cuenta de opiniones de fondo de actores en las páginas de opinión– en las llamadas tribunas- al respecto de las políticas de biotecnología (González, 2014).

Se analizaron también noticias procedentes del *ABC*³³ para completar el objeto de estudio y contrastar en aquellos casos en los que se consideraba que el diario podía aportar, más allá del especial “Alfa y Omega” (encartado semanal presente en el periódico con temática religiosa católica).

De la misma manera ha sido necesario recurrir a la prensa, ya que algunas de las personas entrevistadas (en particular aquellas que detentaron posiciones políticas en algunos casos), se remitieron a la prensa, principalmente en los temas que no podían comentar por secreto profesional, al igual que los detalles concretos de algunas situaciones; fue el caso de los debates en el seno del Consejo de Ministros que llevaron a la legislación del año 2003.

También se preguntó en varias de las entrevistas por la importancia que había tenido la prensa como factor dentro del debate y hasta qué punto había medios y/o periodistas concretos que querían destacar por haber sido los responsables del tema en un diario determinado. Esto se ve reflejado en varias de las entrevistas como veremos más adelante.

2.3. Identificación de los temas y actores de las políticas

Tras este trabajo de lectura de la literatura de marco teórico se habían identificado los temas y los actores en otros países y cuales podían ser los elementos de las teorías de políticas públicas sobre los que se podía trabajar. Los debates parlamentarios al igual que los debates en prensa

³³En este caso tampoco se ha considerado recopilarlas, pues se opta exclusivamente por las noticias del periódico *El País*.

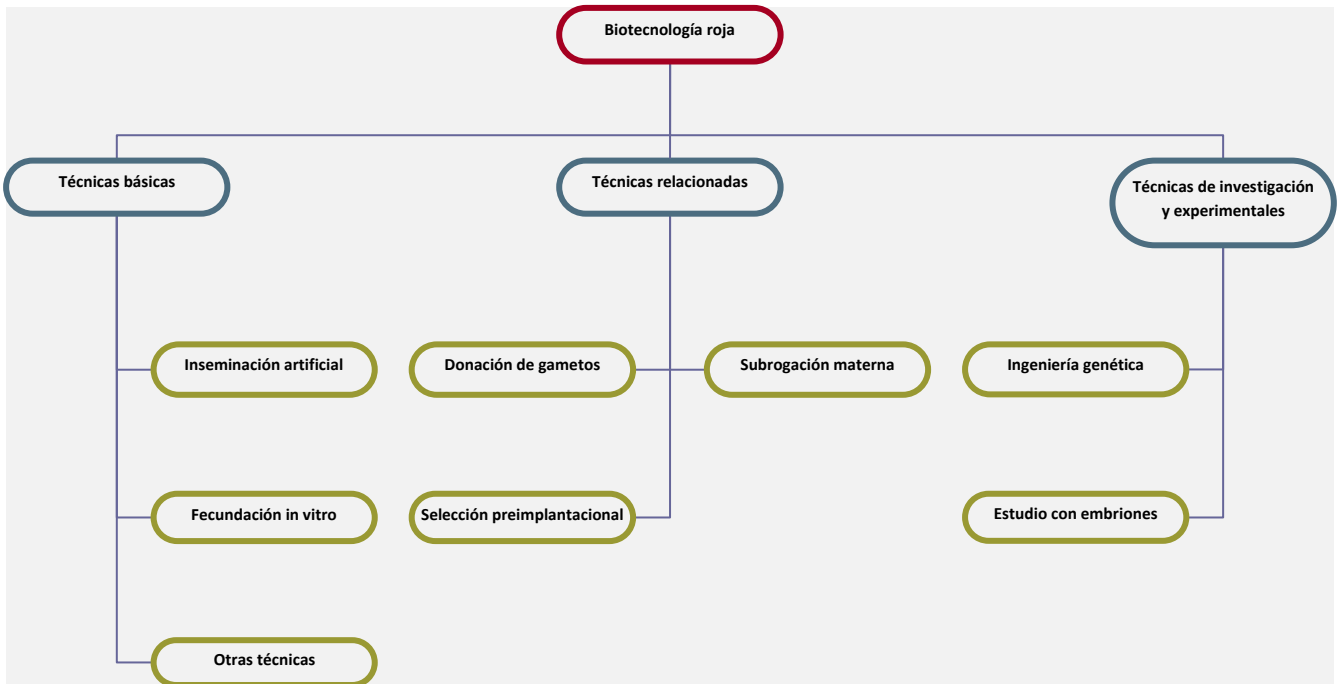
nos ayudaron a identificar si efectivamente era el caso en España o no y las personas, miembros de esas coaliciones y un primer acercamiento a las mismas.

La prensa nos facilitó también la identificación de determinadas personas y la función que llevaron a cabo como emprendedores políticos y el posicionamiento de los partidos. En este sentido el papel jugado por el Dr. Bernat Soria en la primera etapa de las políticas de reproducción asistida se ve reflejado en la forma en que la prensa recoge su postura y la importancia de su papel como promotor de un debate.

A la hora de abordar la evolución de las ideas y el uso de determinados términos, así como el proceso por el cual se encuadraron las ideas, y las intervenciones al respecto, se procedió al uso del programa para el tratamiento de textos INVIVO. De este modo se pudieron identificar los términos específicos, atendido a los conceptos clave o ‘nodos’ que se habían tratado a lo largo del proceso.

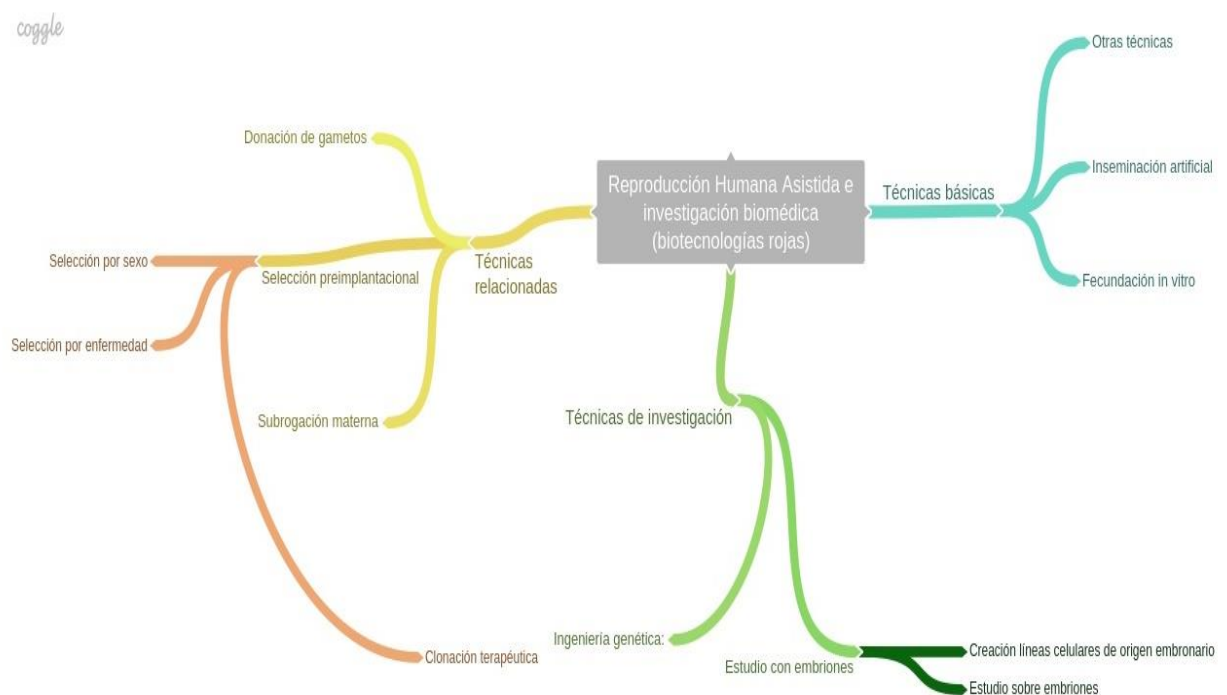
La agrupación ha sido por áreas de trabajo y temas: biotecnología roja y la utilizada para ello por la división establecida por Rothmayr y Varone (2006) al que veremos más detenidamente en el apartado de objeto de estudio.

Mapa de ideas 1. Comprensivo de la biotecnología roja conforme lo estructuran Rothmayr y Varone (2006). Elaboración propia



En relación con este cuadro, y en aras de poder explicar mejor determinados fenómenos que van aparejados y clasificarlos dentro de los temas principales, hemos elaborado un esquema adicional, puesto que muchos de estos temas conllevan otros temas complementarios que parecía conveniente añadir por mor de la clarificación.

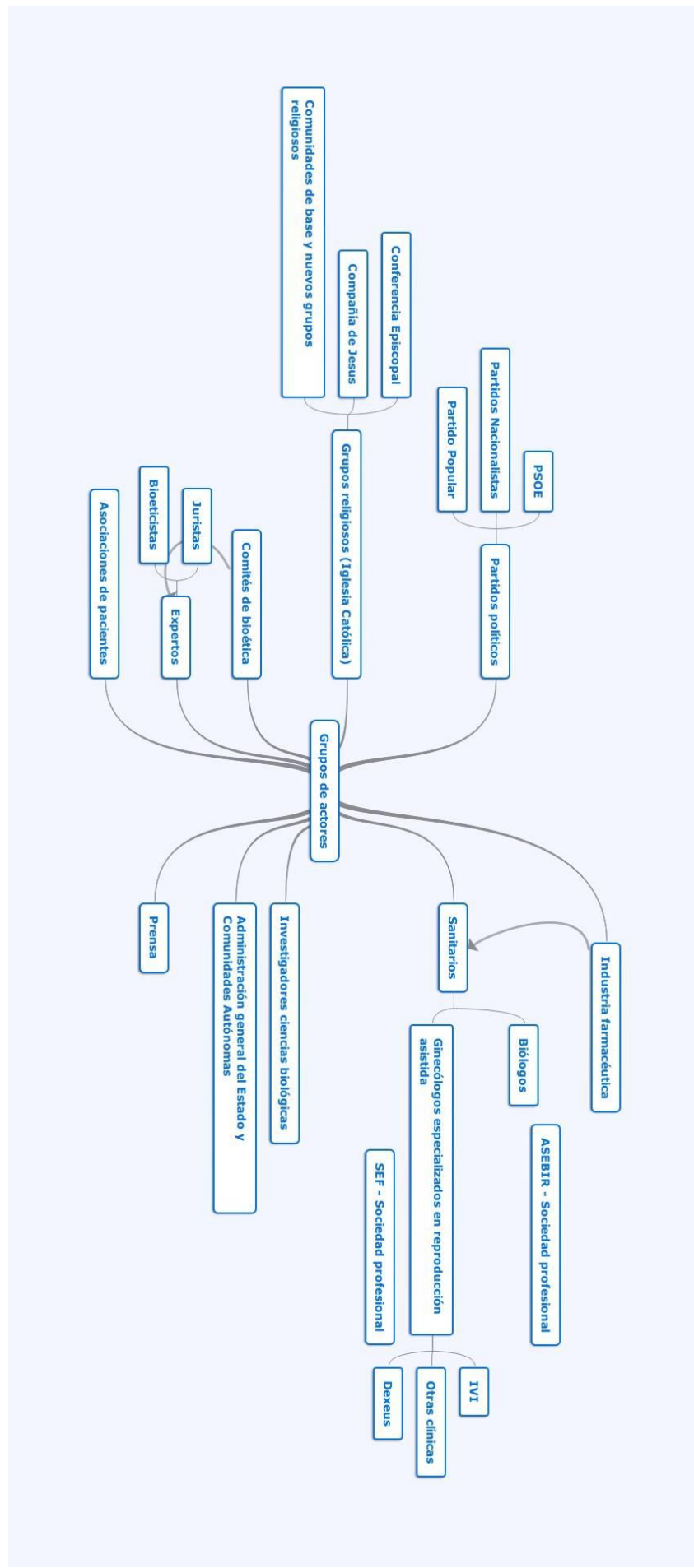
De la selección pre implantacional surgen varias técnicas, no especificadas en el cuadro de Rothmayr y Varone (**en naranja**) que son la selección por razón de sexo y la selección por motivo de enfermedad, al igual que la clonación terapéutica, al ser finalmente una selección de embriones por motivos de salud (llamado el bebé medicamento o hermano salvador). Igualmente del estudio con embriones creamos **dos líneas** que son el desarrollo de las mismas, la creación de líneas celulares de origen embrionario y el estudio sobre embriones.



Mapa de ideas 2. Re elaboración de clasificación de TRHA e investigación biomédica. Elaboración propia

Con respecto a los actores que han participado en el proceso a lo largo del tiempo en este debate, hemos confeccionado también otro gráfico para ver la estructura de los mismos, señalando los principales actores y que perduran más en el tiempo. Por ejemplo, en el caso del PP, lo incluimos como tal, entendiendo que a principios de los años 80 era Alianza Popular y el proyecto político de los 90 incluye a los partidos democatacristianos, que hasta ese momento contaban con partido propio. Posteriormente a lo largo del trabajo se podrá ver la evolución pero inicialmente los grupos identificados han sido los siguientes, tal y como se refleja en el siguiente mapa.

Mapa 3. General de actores a lo largo de los debates. Elaboración propia



Con respecto a los años y los periodos comprendidos en la investigación, se ha hecho una clasificación por años desde el año 1978, en que se produjo el primer nacimiento en el mundo resultado de un procedimiento de fecundación in vitro y el año 2010. De este modo se estudia el proceso a nivel de la prensa un poco antes que el debate parlamentario, puesto que el tiempo anterior a la primera legislación tiene cierta importancia pues el debate ya se estaba produciendo en la esfera pública y en otros países del entorno. Igualmente el proceso de maduración de la ciencia, de la práctica médica, se puede ver reflejado de este modo.

2.4. Entrevistas

Las entrevistas se programaron, en la mayoría de los casos, tras identificar, gracias a la lectura de los anteriores documentos, a las personas que habían sido relevantes en el proceso de toma de decisiones así como en el seno de los debates. Se estableció, pues, un listado inicial de personalidades, de élites, en el sentido de ‘dependiendo no de su función dentro de la sociedad sino del acceso a la información que puede ayudar a responder a las preguntas de la investigación’ (Manheim, Rich, Willnat y Brians 2006: 355).

La metodología utilizada por el *ACF*, en muchas ocasiones es la de las encuestas (Weible et al., 2011), como técnica que contribuye a identificar claramente los distintos parámetros de creencias que se quieren aplicar. Se entendió, no obstante, que dada la complejidad de los temas las entrevistas proporcionarían información que de otro modo no se podía obtener (Manheim, Rich, Willnat y Brians 2006: 356). Igualmente se utilizó como unidad de estudio el subsistema de personas identificadas con las políticas de reproducción asistida e investigación biomédica.

En este caso se consideró que era necesario, dada la relevancia de las personas a las que se quería entrevistar y la posibilidad de que una entrevista lanzada a través de un correo electrónico o un sistema similar no fuera respondida, a realizar dichas entrevistas a modo de cuestionarios en profundidad. También se consideró que, dado que en muchas ocasiones se iban a plantear preguntas sobre creencias e implicación personal en la política, se podía obtener más información a través de una entrevista de este tipo. Igualmente se comprendió que probablemente las opiniones personales del investigador influirían y, sobre todo, en los casos en

los que ya se conocía previamente a la persona lo que podía afectar a la entrevista (Dexter, 1970; Valles, 2002). En este sentido se ha intentado triangular, gracias a otras entrevistas, a la prensa y a otros textos (Valles, M. 2002), para así evitar en la exposición la influencia de las ideas del investigador, si bien se parte de la premisa de que la ciencia no es neutral.

Para la elección de la muestra se tuvo en cuenta el tiempo disponible y la necesidad de que fuera una cantidad que representara un periodo suficiente y a los responsables de las políticas en cada momento.

Se seleccionó en primer lugar a los representantes políticos, los más fácilmente identificables dada su situación como diputados o altos cargos en el Gobierno; se consideró que, dada la dificultad de acceso a los ministros (que efectivamente se ha demostrado en el caso de los representantes del PP a los que no se ha llegado a entrevistar), y la labor que desarrollan los gabinetes y funcionarios altos cargos de la administración, se debía intentar el acceso a estos. Se eligieron los dos grandes partidos por entender que han sido los más activos³⁴.

De la misma manera, y tal y como se ha comentado previamente, se identificaron a los miembros de las comisiones consultivas, tanto del Parlamento como de la CNRHA, a los profesionales del sector más destacados y a los representantes de grupos que habían intervenido a lo largo del proceso, como por ejemplo el secretario general de la Conferencia Episcopal o el representante de la asociación para la maternidad subrogada.

Así, se planteó un guión de preguntas que trataban los temas objeto de las políticas (Valles, 2002: 59), sobre todo respecto a la identificación de miembros de las coaliciones, contactos entre estas, influencias a lo largo del periodo, y un listado de temas para saber la opinión o si habían sido debatidos en algún momento.

³⁴ Si efectivamente se pudiera continuar con este trabajo en la profundización de las posiciones de los partidos políticos se podría estudiar también el caso de los grupos minoritarios.

Se les contactó en la mayoría de los casos por correo electrónico³⁵, detallándose el estudio, enviando el proyecto de investigación junto con una identificación como estudiante de doctorado y un currículo. Previamente a la realización de las entrevistas, se estudiaron los currículos y los textos publicados y accesibles de los entrevistados; en alguna ocasión, incluso, ellos enviaron directamente materiales previos a la entrevista para prepararla o posteriormente remitieron documentación complementaria.

Se procedió a la entrevista, que no fue en ningún caso grabada; esto tuvo como ventaja que los participantes se encontraban más relajados y, como desventaja, que se tomaban las ideas a modo de apuntes. Ninguno pidió que no fuera recogida u ocultada su opinión y, en los casos en los que expresaban que había temas que por secreto profesional no debían ser recogidos, pero que era información que podía aportar valor al trabajo, manifestaban directamente un ‘esto no lo escriba’, ‘esto probablemente no lo debía contar’; entendemos, por tanto, que en esos casos no se debe recoger el contenido de esos comentarios pues fue un deseo expreso de los entrevistados que no constara y así se ha hecho respetando su decisión.

En muchos de los casos los entrevistados derivaron hacia conversaciones sobre valores y a su posición personal sobre el tema en cuestión, lo que convirtió algunas entrevistas en ‘memorias de vida’ (Valles, 2002), puesto que el periodo a cubrir era amplio y se reenfocaba hacia la relación del entrevistado con las políticas. Se convirtieron por lo tanto en entrevistas semiestructuradas, con una base de ideas sobre las que se quería preguntar pero sin un guión pregunta – respuesta.

El listado de las personas entrevistadas es el siguiente, se señalan sus puestos a los efectos del trabajo de esta tesis:

³⁵ Dependiendo de la persona, se recurrió al contacto directo, al efecto bola de nieve, pidiendo a entrevistados o conocidos que pusieran en contacto; también se utilizó en varias ocasiones la ‘puerta fría’, sin haber tenido ningún contacto anterior ni con la persona ni con la institución.

Políticos

Julián García-Vargas, Ministro de Sanidad 1986 – 1991 (PSOE)

José Eugenio Aizpiroz, Diputado al Congreso 1993 – 2015 (PP)

Jaime Lissavetzky, Vicepresidente segundo de la Comisión de Ciencia y tecnología del Congreso de los Diputados 2000 – 2004 (PSOE)

Bernat Soria, Médico e investigador, Ministro de Sanidad 2007 – 2009 (PSOE)

Miembros de gabinetes y altos funcionarios del Estado

Enrique Castellón, Subsecretario Ministerio de Sanidad 1996 - 2000. Ministro Romay Beccaria (PP)

Octavi Quintana, Miembro de la Comisión de Bioética del Consejo de Europa 1992 – 1995; Vicepresidente del Grupo Europeo de Bioética – BEPA 1994 – 2001; Miembro de la CNRHA 1997 – 2003; Director general de investigación de la Comisión Europea Salud 2002 – 2008

Carlos Llano, Vocal asesor del gabinete de Presidencia del Gobierno, departamento bienestar y educación 2001 – 2002, Vocal asesor Ministerio de Sanidad y Consumo 2002 – 2004 (PP)

Javier del Rey, Secretario de la CNRHA 1997 – 2011 bienestar y educación Gabinete de Presidencia del Gobierno 2002 – 2004 (PP)

Jaime García Legaz, Vocal asesor del Gabinete de Presidencia del Gobierno 1999 – 2000; Director de departamento de bienestar y educación del Gabinete del Presidente del Gobierno 2002 – 2004.

Profesionales de la biología y la ginecología

Anna Veiga, bióloga del centro Dexeus durante gran parte del periodo, igualmente Presidenta de ASEBIR, y miembro de ESHRE, miembro de la CNRHA

Montse Boada, bióloga del centro Dexeus, miembro de la CNRHA

Pedro N. Barri, ginecólogo del equipo del Dexeus, miembro de la CNRHA y de la ESHRE

	<p>César Nombela, farmacéutico especializado en microbiología, presidente del CSIC de 1996 al 2000, presidente de la Comisión de ética del FECYT</p>
	<p>Mónica López Barahona, Doctora en bioquímica y biología molecular, miembro de la comisión de ética del FECYT</p>
Bioeticistas	<p>Juan Ramón Lacadena, catedrático de genética en la UCM (1971 – 2005), miembro de la CNRHA</p>
	<p>María Casado, catedrático de filosofía del derecho, directora del Centro de investigación Observatori de Bioètica i Dret de la Universidad de Barcelona</p>
	<p>Miguel Sánchez, Profesor titular de la facultad de medicina de la Universidad Complutense, director académico del magister de bioética</p>
Juristas	<p>Carlos María Romeo Casabona, Catedrático de derecho penal de la Universidad del País Vasco y Director de la catedra interuniversitaria Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco; miembro de la CNRHA</p>
	<p>Javier Sánchez- Caro, Abogado, Académico honorario correspondiente de la Real Academia Nacional de Medicina</p>
	<p>Fernando Abellán, Abogado, magister en derecho sanitario y doctor en medicina legal por la UCM</p>
Asociaciones de afectados	<p>Diana Guerra, psicóloga, creadora de asociación de pacientes de infertilidad, miembro del equipo del centro Dexeus, miembro de la CNRHA</p>
	<p>Benigno Blanco, abogado, Secretario de Estado de aguas e infraestructuras (1996 – 2004) (P.P.), presidente del Foro de la Familia</p>
	<p>Antonio Vila-Coro, licenciado en Farmacia y Doctor en Biología molecular, creador de la plataforma ‘Son nuestros hijos’ (enlace a la página web en listado)</p>
Representante de la Iglesia Católica	<p>Monseñor Juan Antonio Martínez –Camino, Obispo Jesuita, secretario de la Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe (1993 – 2002), portavoz y secretario general de la Conferencia Episcopal desde el 2003 hasta el 2013</p>

La clasificación en este listado se corresponde con el momento que cubren las entrevistas y en calidad de la función por la que se les entrevistó, en algunos casos podrían pertenecer a dos grupos pero la decisión se ha tomado teniendo en cuenta la actividad principal.

Las entrevistas han contribuido a hacer un estudio de análisis de contenido que ‘prueba hipótesis al respecto de los *policy core beliefs* de los individuos o de las organizaciones a lo largo de un periodo de tiempo y testar la estabilidad de la coalición a lo largo del tiempo’ (Jenkins-Smith y Sabatier, 1993; Pierce, 2011). Este análisis ha permitido determinar la pertenencia de los entrevistados a las distintas coaliciones y, al mismo tiempo, identificar a otras personas como miembros de las mismas.

Uno de los problemas derivados de las entrevistas, ha sido determinar hasta qué punto, en el caso español, la tecnificación de las políticas, por la transformación del discurso en un debate médico más que de creencia, podría llevar a un estudio de valores, dada la falta de voluntad de algunos de los entrevistados en identificarlos como tales; y lo que en unos entrevistados serían *deep core beliefs* (núcleo trascendente) como es el concepto del comienzo de la vida, en otros casos se convierte en un concepto *policy core beliefs* (núcleo político) aparentemente. Otra de las cuestiones, que incluso planteó un entrevistado, fue hasta qué punto la memoria de los propios sujetos evoluciona con el paso del tiempo con respecto a los eventos que ocurrieron realmente, y los transforman. Entendemos que, en este caso, gracias a la posibilidad de contrastar esta información entre los propios entrevistados y cotejarla con la documentación consultada, se consigue dentro de las posibilidades solventar esta dificultad.

CAPITULO 3. Temas clave objeto de estudio y la bioética como telón de fondo

3.1. Introducción al objeto de estudio y a la bioética

En este capítulo se presentan distintos temas que han sido tratados a lo largo del periodo en la esfera pública de forma más o menos controvertida, y que, en este capítulo, se trabajan desde un punto de vista de la bioética. Las políticas de TRHA y de investigación biomédica, como exponíamos en el primer capítulo han sido objeto de regulación porque son propiamente sujetos de la bioética, ya que afectan a las áreas de la vida importantes: la vida y su origen, la muerte, la enfermedad; esto conlleva la confrontación de distintos modos de pensar al respecto.

Los temas concretos de este capítulo han sido debatidos en algún momento, esto es, ha habido una controversia con respecto a la solución política o incluso a la definición del concepto, lo que conlleva que haya una enumeración de los temas y a una introducción al debate que en capítulos posteriores se verá de forma más pormenorizada. Hemos de tener en cuenta que muchos de ellos los apuntamos, pero no podemos profundizar en todos de forma igual, solo en aquellos sobre los que se estructura el resto o que han sido especialmente importantes en la esfera pública. En ningún caso se hace un análisis de las distintas escuelas bioéticas en profundidad, al considerar que este trabajo es más propio del campo de la bioética, y la introducción en este caso es por mor de la comprensión, del porqué de los debates y no tanto sobre las bases filosóficas de cada uno de ellos.

Como ejemplo de cuáles son los debates y su dimensión:

“El desarrollo en la medicina reproductiva nos presenta opciones revolucionarias, dándonos un aumento del control sobre nuestra fertilidad. Un contracepción efectiva y los procedimientos de esterilización han separado el sexo de la reproducción, mientras que los tratamientos de infertilidad, tales como la fertilización in vitro, han aumentado

dramáticamente las posibilidades de la reproducción sin sexo. Las parejas fértiles pueden ahora limitar y espaciar el número de hijos que van a tener, al mismo tiempo que aquellos que fueron considerados infértiles pueden tener hijos (...). También hay nuevas oportunidades para decidir cómo serán nuestros hijos. El diagnóstico prenatal del feto y los test in vitro de embriones permiten a los futuros padres decidir no traer un hijo minusválido al mundo. La clonación y la ingeniería genética de la prole ya no son simplemente objeto de ciencia ficción” (Kushe, y Singer 2006:79).

Inicialmente se presentan los dos objetos de estudio, la reproducción humana asistida a los efectos de este trabajo y la investigación biomédica (esto ya se ha tratado en la introducción como delimitación del trabajo) pero en este caso se explican los límites. Posteriormente haremos una introducción a la bioética como área de conocimiento y descenderemos a dos conceptos que fundamentan los debates de este trabajo, el derecho a la salud y el derecho a la procreación³⁶, considerado dentro de los ‘derechos sociales o de tercera generación’ (Abellán, 2011) que se han consolidado y que forman la base sobre la que se sustentan muchas de las políticas. Para finalizar veremos los conceptos que han sido debatidos en el caso español y su base en el mundo de la bioética.

En los siguientes capítulos analizaremos el proceso de evolución de estas ideas en España, quiénes tomaron parte y cómo lo hicieron. Asimismo se identificarán en este y futuros capítulos las distintas coaliciones que se fueron formando y su evolución, prestando especial atención al desplazamiento de los temas objeto de debate, desde la reproducción humana asistida hasta la investigación. Todo ello se hará desde el área de conocimiento de la bioética como telón de fondo, puesto que los debates en reproducción asistida e investigación biomédica han sido durante años un tema muy tratado en el campo de la bioética.

En este trabajo queremos, pues, analizar aquellos elementos que han sido debatidos, al tiempo que vamos a exponer las distintas posiciones de las coaliciones y personas que las forman y, si

³⁶ Posteriormente explicaremos por qué no hablamos de derecho a la familia sino de derecho a la procreación.

esto ha sido regulado en España, y cuál ha sido el resultado. Las distintas posiciones de las diferentes coaliciones se verán posteriormente en los siguientes capítulos.

El objeto de estudio lo centramos en la llamada biotecnología roja en la esfera pública (Edwards, 2001). Cuando se regulan cuestiones biotecnológicas, ya sea de las llamadas “biotecnología roja” (médica) o “biotecnología verde” (productos agrícolas), sobre todo la primera surgen debates enconados en los que se habla sobre temas como eugenesia, la destrucción del ser humano, los conceptos de paternidad y maternidad y los límites a la evolución. Pero, sobre todo, nacen incertidumbres sobre lo que puede ocurrir en un futuro, los posibles límites morales y la creación de un marco jurídico que encuadre estos avances tecnológicos y sus efectos (Bandelow, 2006: 748).

Se pretende estudiar las políticas de “biotecnología roja”, subdivididas a su vez en ‘técnicas básicas’, ‘técnicas relacionadas’ y ‘técnicas de investigación y experimentales’, división establecida por Rothmayr y Varone (2006), como se puede ver en los mapas de ideas 1 y 2. Al hablar de las ‘técnicas básicas’ nos referimos, siguiendo su categorización, a la inseminación artificial o a la fecundación in vitro, entre otras; en el caso de las ‘técnicas relacionadas’, aludimos a las donaciones de gametos, a la subrogación materna, a la selección del sexo o a la selección preimplantacional, entre otras. Finalmente, como ‘técnicas de investigación’, estamos ante la ingeniería genética sobre gametos y embriones, el estudio con embriones –con fines reproductivos o para investigación básica o clínica-, la clonación terapéutica o la creación de quimeras e híbridos. Aunque no todos estos métodos están admitidos o se practican en España, a lo largo de los casi veinte años de políticas en este sector, también se han producido debates dentro de la esfera pública sobre estas cuestiones derivadas de las aportaciones científicas y técnicas.

Hay varios temas propios de los estudios sobre la reproducción asistida que, en este caso, a pesar de que consideramos que deben ser tenidos en cuenta dada su importancia, no se han abordado como resultado de la estrategia investigadora, por lo tanto no hemos podido hacer un análisis económico de la reproducción asistida, a pesar de que es un tema que ha sido tratado

dentro del campo de la economía de la salud y puede ser uno de los elementos para la toma de decisiones en la materia (Connolly et al., 2010; Garceau et al., 2002).

Otros temas, por no haber sido controvertidos en el ámbito político en España, se reflejan de manera tangencial. Este es el caso del turismo reproductivo. En España, como país receptor de casos de este tipo se ha producido cierta alarma en determinados momentos, como las campañas de búsqueda de donantes por parte de clínicas españolas³⁷; en general, muchas clínicas han funcionado como receptores de pacientes, como resultado de las restricciones legislativas³⁸. en países de nuestro entorno (Pennings, 2004; Pennings et al., 2008)

Sin embargo si nos encontramos con la modalidad de la emisión usuarios de las TRHA que sí han provocado un debate, es el caso de la maternidad subrogada, que si que trataremos más, puesto que se ha producido un debate público al respecto. Conviene decir que este asunto se ha ocultado y resurgido cual Guadiana en los últimos años, tras haber desaparecido del debate durante cierto tiempo, como veremos a lo largo de los siguientes capítulos.

³⁷ En el año 2006 se inició un procedimiento en las instituciones comunitarias contra España, ante la alarma por las campañas de determinadas clínicas para encontrar donantes de óvulos. La búsqueda iba dirigida preferentemente a estudiantes europeas de los países del Este, a cambio de una cantidad sustanciosa para cualquier alumno de Erasmus. La mayoría de las mujeres que acudían al ver los anuncios tenían esa procedencia geográfica.

Se entendía que la necesidad de este tipo de fenotipos estaba en consonancia con los pacientes usuarios de las técnicas de reproducción, en su mayoría resultado del turismo reproductivo; de ahí que, para que coincidieran determinadas características, fuera necesario que los donantes se parecieran, lo que no se producía entre la donante media de origen español.

La alarma se produjo al considerarse que se aprovechaba la situación de vulnerabilidad económica de las estudiantes para conseguir que participaran en el tratamiento, pero que la cantidad que se ofrecía superaba lo que se considera una posible compensación económica y podía llevar a la creación de un mercado (Ramírez, N. 2006, 2 agosto).

³⁸ La permisividad podría ser una de las razones, siendo otras la calidad de los servicios y el coste del acceso (Godoy, 2016 :234), aunque como veremos más adelante hay diferencia de opiniones, al considerar otros autores que el caso de España es de un nivel intermedio en el acceso a las técnicas y su uso (Varone, 2006).

Otro de los temas que en el caso español no ha sido objeto de gran controversia ha sido la filiación. La citada filiación, al igual que otros temas, se trata con desigual profundidad³⁹ a lo largo de la tesis, principalmente al habernos querido centrar en aquellos debates que han sido más controvertidos.

Una de las cuestiones que producen mayor desazón al colectivo de los profesionales relacionados con la reproducción asistida, y que nadie parece entender por qué no se ha llegado a solucionar o se ha tardado tanto tiempo, es el caso de los registros, tanto de donantes como de ciclos o de embriones que lleva a un descontrol sobre los procedimientos, si existen donantes que están realizando un número excesivo de donaciones, de pacientes que están realizando tratamientos en distintos centros y con un número de embriones ya creados en distintos centros. No hay un control de los resultados tampoco al separarse el proceso de tratamiento y gestación del parto con lo que no se tienen resultados robustos de resultados de los tratamientos.

Este tema, que plantearon a lo largo de las entrevistas tanto los profesionales de la ginecología y de la biología, como varias de las personas vinculadas al mismo, podría ser interesante estudiarlo pero no ha dado lugar a un debate público sino que se ha tratado principalmente en foros profesionales⁴⁰ y por tanto especializados.

³⁹ Se estudian de modo parcial al hilo de otras cuestiones, pero no de forma principal ya que, en el caso español, no han dado lugar a debates públicos en la esfera pública. Temas como la filiación resultante de un tratamiento de reproducción asistida han sido sujetos de debate relacionado con la anonimidad en los casos de Suecia o de Francia o el Reino Unido, pero no así en nuestro país, donde desde el principio se consideró que era un no-debate. En la actualidad ha surgido de alguna manera relacionado con los casos de maternidad subrogada.

La donación de gametos es otro de los temas que no ha sido objeto de debate en el caso español y sí en otros países. Se estableció desde el comienzo que habría una compensación y las cantidades se llegaron rápidamente a un consenso, lo que hizo que no hubiera controversia al respecto. Conforme se ve en las entrevistas hubo un cierto momento de debate en el entorno de los miembros de la CNRHA que efectivamente y se planteó como debía ser la compensación y hasta qué punto se estaba comercializando o no y de hecho se encuentra este punto en el Primer informe, pero no pasó a ser un tema objeto de discusión pública. Unido a ello la anonimidad, en particular en lo relacionado también con la filiación.

⁴⁰ Los debates sobre los registros y la falta de control por parte de las distintas autoridades sanitarias de la actividad en este área médica han sido resaltados por la mayoría de los profesionales relacionados con la reproducción asistida y se ven reflejados en el anexo de entrevistas; un alto funcionario (4) ha llegado a decir que “solamente hay

De igual manera, conforme fuimos haciendo las entrevistas, surgieron otros temas, ya que este es un campo sujeto al avance tecnológico constante, o noticias que aparecen en la prensa y que reabren los debates nuevamente a nivel social, pero sin llevar aparejados un cambio sustancial en las políticas públicas⁴¹. Puede por ello haya asuntos que se han podido quedar en el tintero, pues el criterio utilizado para la selección de los asuntos, ha sido fundamentalmente que fueran aquellos que han sido debatidos y que ayudan a ver la confrontación entre grupos participantes en las políticas.

3.2. ¿Qué son la reproducción humana asistida y la investigación biomédica?

Tratar el tema conlleva que se realice previamente una explicación sobre las técnicas de las que estamos hablando y centrar el objeto de estudio, teniendo en cuenta que es un campo amplio y de este modo podemos delimitar a qué nos referimos en materia de reproducción humana asistida (TRHA), a los efectos de esta tesis y qué es la investigación biomédica.

En primera lugar establecemos lo que se consideran que son los TRHA se toma como referencia la primera legislación aprobada en España, en el año 1988, en su artículo 1.1º que

un ámbito sobre el que se tiene menos información y control en España en la sanidad: el sector de la plástica”. Las razones de esta inacción no las hemos podido determinar en este trabajo.

Lo cierto es que las personas que han tenido responsabilidad de gobierno y los profesionales la consideran como uno de los fallos del sistema, pero nadie sabe o llega a exponer cuál es la razón. Se produce, eso sí, un efecto de *blame shifting* entre comunidades autónomas y estado central (Ministerio de Sanidad).

⁴¹ Casos significativos que han tenido cabida en los medios de comunicación en los últimos tiempos pueden ser la promoción, por parte de empresas tecnológicas de tratamientos de conservación de óvulos, a las trabajadoras para la preservación de la fertilidad. Las empresas Facebook y Apple se vieron envueltas en una gran polémica al proponer a sus trabajadoras la posibilidad de preservar la fertilidad gracias a tratamientos de crio conservación de óvulos financiados por las propias firmas, pudiendo retrasar, de este modo, la maternidad. Esta propuesta provocó un debate público, tanto en Estados Unidos como en España (Jimenez, 2014. 15 octubre).

O el llamado “bebe con tres padres” El debate fue sobre un proceso de ingeniería genética promovido en el Reino Unido que provocaba una modificación en el ADN de un óvulo; de este modo se evitan determinadas enfermedades derivadas de mutaciones mitocondriales (Guimón y Prats, 2015. 3 de febrero).

comprende el conjunto de los mismos: “La presente Ley regula las técnicas de Reproducción Asistida Humana: la Inseminación Artificial (IA), la Fecundación In Vitro (FIV), con Transferencia de Embriones (TE), y la Transferencia Intratubárica de Gametos (TIG)”⁴².

Estos son, por lo tanto, las técnicas que han sido objeto de trabajo en España y las situaciones derivadas del uso de estos métodos, sus efectos y sus consecuencias. La Fecundación in vitro conlleva un tratamiento más complejo que describimos:

Cuadro1. Proceso FIV. Basado en texto (Zapata, García – Velasco, 2014:146)

[Fecundación in vitro]	
“Un tratamiento de FIV consta de seis fases:	
1.	Estimulación del ovario con hormonas
2.	Extracción de ovocitos (si no es posible por infertilidad femenina se utilizaran los de donante)
3.	Inseminación de los mismos poniendo juntos ovocitos y espermatozoides previamente seleccionados y tratados (FIV), o inyección intracitoplasmática de espermatozoides (ICS)
4.	Cultivo in vitro del embrión: se pueden cultivar hasta un periodo intermedio llamado blastocito (+/- 5 – 6 días)
5.	Transferencia embrionaria, se realiza en el útero
6.	Congelación y descongelación de embriones (para aquellos que no vayan a ser implantados y sean viables)”

Cada uno de los elementos del procedimiento ha ido evolucionando a lo largo de los años, aunque en palabras de la Dra. Montserrat Boada en el 2009 "Básicamente hemos mejorado en experiencia y en la microscopía" (Prats, 2009, 3 nov.) refiriéndose a la limitaciones que se presentan en la selección de embriones para implantación y sus resultados posteriores, lo cierto es que los tratamientos no son igual de invasivos para el paciente como en lo eran en los años

⁴² En el anexo se puede ver el Glosario de terminología en Técnicas de Reproducción Asistida (TRA). Versión revisada y preparada por el International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2010), en el que la definición de TRA es más limitada al no incluir la inseminación artificial e incluye técnicas que en este caso, por razones del marco de ciencia política que hemos elegido, es el presentado por Varone et al, ya que se plantean como más amplios. De modo que estudiamos las mismas técnicas pero en nuestro caso se clasifican conforme al sistema explicado anteriormente y que se volverá a tratar a posteriori, en las Biotecnologías rojas.

70, ni los procesos asociados, como la selección preimplantacional, son igual de básicos que al principio⁴³.

En el caso de la investigación biomédica, para poder especificar mejor el ámbito concreto al que nos referimos, utilizaremos como base el artículo 1 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, ya que explica cuáles son el objeto y el ámbito de aplicación: pto. 1. “b) La donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, pre embriones, embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas” también en su punto 2. “Asimismo y exclusivamente dentro del ámbito sanitario, esta Ley regula la realización de análisis genéticos y el tratamiento de datos genéticos de carácter personal”.

Cuando hablamos de la investigación, la evolución ha sido todavía más importante que en el caso de la reproducción, técnicas que en los años '70 no existían, como la creación de líneas celulares de origen embrionario humano se comenzaron a usar a finales de los 90 y posteriormente continúan con otras técnicas que, aunque han sido menos criticadas como la reprogramación de células, del mismo modo abren la puerta a nuevas dudas (Cyranoski, 2014)

Nos referimos, por tanto a un ámbito concreto, el marcado por la ley del 2007. Esta fue la primera legislación que reguló de forma explícita y exhaustiva la investigación biomédica y a ella nos remitimos pues para que sea nuestro marco de trabajo, uniéndolo al marco teórico en materia de biotecnología. Limitamos pues, al no incluir otras áreas propias de la investigación biomédica que se consideró que no era pertinente tratarlas (como se ha comentado anteriormente en otros casos). Estos temas son por ejemplo: el tratamiento de datos y de material biológico, los biobancos, entre otros que, siendo importantes, no se tratarán por la ausencia de relación directa en los debates sobre las TRHA en el caso español.

⁴³ Para una descripción de estos y su evolución (ESHRE, 2013).

¿Por qué han sido tan debatidas estas tecnologías médicas? Las tensiones surgen por ser tecnologías que intentan solucionar, en el caso de la reproducción asistida, los problemas de infertilidad⁴⁴ o esterilidad, o bien ayudar a procrear un hijo inicialmente dentro de unas premisas. En algunos casos, se producen efectos no previstos, como la acumulación de embriones, o como resultado de las mejoras, se plantea el debate sobre la posibilidad de selección del hijo, y, ante esto, la derivada adicional de los límites que se pueden poner a los progenitores sobre la elección de cómo puede ser su hijo (sexo, color de ojos, discapacidades etc.).

En el caso de la investigación biomédica, se produce un proceso parecido, avances en muchos casos de técnicas que permiten sistemas de diagnóstico más fiables o precisos, posibles tratamientos para enfermedades crónicas, todo ello unido a la actividad real de los investigadores y a la relatada ya por los medios de comunicación sobre los resultados de la investigación. Todo ello produce un ‘caldo de cultivo’ para debates que a veces tienen más de imaginación que de realidad. Al igual que valores enfrentados, entre el deseo de investigar y la voluntad de establecer unos límites a esa investigación, basándose en una distinción entre concepciones y valores.

Todo ello surge de un contexto en el que la medicina y la biología han avanzado, tanto en otros sectores como en el reproductivo. Un concepto como el de ‘salud’ ha cambiado en los últimos 50 años y como resultado se ha producido el desarrollo de determinados derechos.

3.3. La bioética como marco del debate

3.3.1. Introducción a la bioética

⁴⁴ A los efectos de este trabajo diferenciaremos entre infertilidad, como “el problema de las parejas que logran una gestación pero esta no llega a término”, y la esterilidad, como “incapacidad de una pareja para lograr un embarazo” (Carbonero y Mandiola, 2011:7).

Tras la II Guerra Mundial se produjo en el mundo médico la decisión de reforzar la ética médica. Hasta ese momento, se trataba de un acto personal en algunos casos apoyado en el juramento hipocrático, pero fueron los eventos ocurridos durante el periodo de la guerra que provocaron el desarrollo de la mencionada ética médica en fases donde hasta ese momento no se había planteado (como en la fase de la investigación, considerándola una fase médica) de manera más formal y estructurada (Rothman, 2011).

Se produjo un doble movimiento, por un lado el desarrollo de los derechos humanos y, por otro, la ‘aprobación de los códigos de deontología médica’ (Sgreccia, 2009:21-22). La bioética supone un avance sobre esta consolidación de la ética médica, aumentando su ámbito, creando un corpus de regulación común, todo ello basado en unos determinados principios de actuación. Se reconoce que comienza su formalización en la década de los 70, del siglo XXI en el que se plantea por primera vez la terminología y comienza la definición y establecimiento del ámbito de esta disciplina emergente.

El primer autor que utiliza el término ‘bioética’ es Van Rensselaer Potter II, ante la necesidad de evitar la ‘catástrofe inminente’, tratando así de establecer un puente entre las dos culturas: la científica y la humanístico moral’ (Sgreccia, 2009: 6), incluyendo en este estudio la relación con la biosfera, entre el hombre y su entorno (Sgreccia, 2009 y Lacadena, 2002).

Los principios de la bioética se consolidan en los años 70, gracias a los autores “Beuachamp y Childress establecen los cuatros principios sobre los que se fundamenta la bioética ‘el de beneficencia, el de autonomía y el de justicia’ ellos añaden un cuarto ‘no maleficencia’” (Gracia, 2011: 213). Estos autores serán los que informen la toma de decisiones de la casuística que se irá dando a lo largo de los años y formará los casos concretos.

Con el paso del tiempo se ha consolidado llegando a estudiar otros ámbitos y también como explica Diego Gracia “el tiempo ha hecho madurar procedimientos más complejos [en la toma de decisiones en bioética], pero a la vez más acordes con las exigencias de la realidad moral.

Cada vez se han ido imponiendo más unos métodos en los que se tienen en cuenta los hechos clínicos, los valores implicados en ellos, los conflictos de valores existentes, las circunstancias del caso y las consecuencias previsibles.” (Gracia, 2011: 211).

La evolución de la bioética en el mundo hispano es dividida por algunos autores en tres periodos, los años 70 donde se genera “el discurso humanista” (...); continua con la asimilación radical de la bioética en los 80: el discurso jurídico (derechos humanos)” y, por último, la “recreación global de la bioética en los años 90: el discurso político” (Mainnetti, 2011). Estos cambios se producen mientras paralelamente se disipaba la influencia directa del pensamiento religioso, y se producía un desplazamiento desde las religiones hacia una secularización de la misma (Gracia 2011; Lacadena 2003).

3.3.2. La bioética y la reproducción humana asistida

¿En qué momento entran en contacto la bioética y la reproducción humana asistida? Los TRHA suponen la realización de un tratamiento médico en un momento puntual de la vida de un paciente, en algunos casos son procedimientos invasivos y con efectos sobre la vida de las personas, en el momento y posteriormente si hay un embarazo y un niño como resultado. Para llevar a cabo este tratamiento hay protocolos médicos que conllevan desde la estimulación ovárica, la extracción de los óvulos, la creación de embriones en un número dependiendo del caso. Muchas decisiones dentro de un proceso médico que tiene un efecto tanto sobre la salud de los pacientes de forma inmediata como en algunos casos la creación de embriones que o bien se implantan o bien en algunos casos, por razones diversas, no se llegan a realizar esta fase del proceso. Todo ello ha dado lugar a diversos debates, puesto que sobre cada uno de ellos hay matices, ya que existen opciones y, por lo tanto, diferentes opiniones sobre cómo se debe proceder, y no siempre se corresponden con un criterio estrictamente técnico (médico o biológico).

Coetáneamente se produce la evolución de la sociedad del bienestar y la consolidación de los derechos sociales, lo que conlleva el surgimiento de nuevas consideraciones acerca de estos derechos así como de nuevos derechos hasta entonces inexistentes. Estos son el derecho a la salud, el concepto y sus límites y, por otro lado, el derecho a la procreación. Ambos se han ido

consolidando como veremos a continuación y se ha generado un posicionamiento específico sobre cuál ha de ser la actividad de los actores públicos con respecto a ellos.

3.3.3.Derechos debatidos desde el punto de vista de la bioética

La realidad médica y las posibilidades de acceso a una tecnología determinada que se considera que podría, en algunos casos, solventar patologías, han llevado al desarrollo de dos derechos, por un lado el más amplio, el derecho a la salud y en segundo lugar, el derecho a la procreación/derecho al hijo. Estos derechos tienen unos límites pero esto es algo que se debate constantemente. A continuación presentamos de manera sucinta ambos derechos en el contexto que estamos trabajando.

3.3.3.1.Derecho a la salud

La definición de salud más frecuentemente utilizada es la que se encuentra en la declaración de creación de la OMS es: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁴⁵. Esto supuso un cambio desde una medicina que paliaba el efecto de la enfermedad y pretendía en ocasiones prevenir, hasta una medicina cercana al concepto de ‘bienestar’ en un sentido holístico, reconociéndolo como un derecho y reflejándose también en los sistemas sanitarios (Backman et al, 2008).

Sin entrar en el estudio de los efectos que ha tenido esta definición desde el punto de vista filosófico, algunos autores consideran que tiene su base en una ética utilitarista de la enfermedad (Gracia, 2004 :271), relacionándose directamente con el desarrollo del estado del bienestar (Gracia, 2004: 37; Adam y Herzlich, 2012) y con consecuencias directas en el

⁴⁵ La creación de la OMS se produjo el 7 de abril de 1948. La declaración de creación de la OMS ha sido modificada recientemente, pero se mantiene la definición establecida en el momento de su constitución (http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf).

ejercicio de la profesión y la respuesta de los actores públicos siendo un subproducto de ello el aumento de la medicalización (Clarke et al, 2004; Callahan, 2007).

Esto ha provocado igualmente que se ejerza una presión sobre clase médica (y el sistema sanitario en algunas ocasiones) en espera de determinados resultados derivados de los tratamientos, un cambio en los objetivos de la medicina, desde la curación a otros fines (Callahan, 2007), junto con una evolución en las estructuras médicas/hospitalarias y de servicios e indicadores de salud (Backman et al, 2008).

Un efecto más concreto de este modelo es la valoración de la infertilidad y la esterilidad como enfermedades, y por lo tanto, sobre las políticas públicas en materia sanitaria. Se entiende, pues, que la falta de capacidad para concebir es una ausencia de salud y, por lo tanto, ha de ser tratada como tal, como una enfermedad, ya sea de nacimiento o bien por ser devenida como sería el caso de la infertilidad como resultado de edad avanzada.

En España, se reconoció el derecho a la protección de la salud en la Constitución Española, en su artículo 43.1. Por eso, si entendemos la infertilidad o la esterilidad como enfermedades, debieran ser atendidas adecuadamente a su consideración; y, de hecho, esto es lo que ha ocurrido en España y en algunos países de Europa en donde se estima que así debe ser considerado (Romeu, Monzó y Romeu, 2014: 77). Hay, no obstante, voces discordantes que afirman que en los casos de infertilidad estamos ante la denominada “medicina del deseo” (González Quirós y Puerta, 2009)⁴⁶ aunque efectivamente no se la considere de este modo en nuestro ordenamiento jurídico (Abellán, 2011).

⁴⁶ Los autores que califican los tratamientos para la infertilidad como ‘medicina del deseo’ son minoritarios dentro de la doctrina española, sobre todo en aquellos casos de infertilidad derivada de la incapacidad física de los miembros de la pareja. Cuestión distinta son los casos en los que la medicina da solución a situaciones, que en algunos casos no tienen que ver con la infertilidad en origen (edad de la gestante y, por lo tanto, dificultad para quedarse embarazada), o con el deseo de ser padres biológicos (los casos de maternidad subrogada). Todas estas situaciones son las que pueden paliar las tecnologías de reproducción humana asistida. En estos casos no se ha hablado de ‘medicina del deseo’ pero los términos en los cuales se trata de ellos son similares, han sido ideas con

Tal concepto de salud, más amplio que la interpretación tradicional que hasta hace unos años se tenía, nos sitúa mucho más cerca del concepto de bienestar que del de ausencia de salud, y ha tenido como consecuencia, en el caso europeo, el reconocimiento de las enfermedades reproductivas como tales y por lo tanto se ha requerido la respuesta del Estado. Aunque no es el caso en todos los países y en la misma medida. Constituye además una de las diferencias entre los Estados Unidos de América y los países europeos, donde las enfermedades relacionadas con la reproducción no se tienen por enfermedad y por lo tanto no disfrutaban el mismo nivel de protección (Solinger, 2013; Conrad y Leuter, 2004).

Este es uno de los conceptos que entendemos se encontraba en la mente del legislador cuando en el año 1985 consideró necesario regular las tecnologías de la reproducción asistida. Y así lo señaló en la exposición de motivos de la ley de 1988: “Las técnicas de Reproducción Asistida han abierto expectativas y esperanzas en el tratamiento de la esterilidad cuando otros métodos son poco adecuados o ineficaces”.

Entre las consecuencias del derecho a la salud, se encuentra un aumento de los reconocimientos y como consecuencia el derecho a la reproducción, directamente relacionado con el objeto de estudio.

3.3.3.2.El derecho a la reproducción

Conforme avanza la existencia de las tecnologías y el aumento de la capacidad de acceso a las mismas se produce una variación en la posibilidad de un derecho asociado a ello, como

un componente moral (de valores), no por la tecnología en sí, sino por los cambios que produce en el modo de concebir la familia y el acceso al hijo.

resultado se desarrolla el concepto del derecho a la reproducción. ¿Por qué no hablamos del derecho a la familia?⁴⁷ ¿Cuáles son los límites del derecho individual a crear una familia?

La respuesta en el caso español la vemos en primer lugar en la Constitución Española, que no reconoce un derecho expreso a los hijos (Abellán, 2011:270); tampoco en el derecho comparado (Gómez, 1994). En los textos internacionales donde aparece alguna referencia, siempre aparece unido al concepto de matrimonio (Gómez, 1994). Es más, en muchas ocasiones la familia ya se encuentra constituida, en el sentido de que existe una pareja reconocida jurídicamente, incluso ya sea mediante la fórmula del matrimonio o pareja de hecho, pero lo que se pretende es el nacimiento de un hijo propio.

Por lo tanto en este caso analizamos el derecho a la procreación. Se podría acceder a la crianza de un hijo gracias a la adopción pero esta no es la opción que los padres quieren sino que sea genéticamente propio⁴⁸ (Mehl, 2011). Vemos pues que hay una diferencia entre el derecho a la familia, que sí se encuentra reconocido, y de hecho está protegido por nuestro ordenamiento jurídico, y, por otro lado, el derecho a la procreación que no está como tal expresado.

⁴⁷ En este apartado solamente apuntamos las posiciones contrarias, y estudiadas de manera sucinta, para que sea una exposición rápida del problema. Aunque el debate del derecho a la familia/a la reproducción ha sido estudiado en esta tesis, especialmente desde el punto de vista de la bioética.

Son los matices los que provocan en determinados momentos las diferencias. Este apartado podría ser objeto de un estudio más profundo, como en otros casos dentro de este capítulo, pero se entiende que no resulta oportuno, si bien se hace necesario mostrar hasta qué punto es origen de disensiones. Un ejemplo de ello es la división del voto con motivo de la ley de 1988 de reproducción humana asistida. En el caso de Alianza Popular, se producía una división entre los grupos más conservadores, que no aceptaban los tratamientos de reproducción asistida más que en el seno del matrimonio, y aquellos otros que, aún siendo conservadores y del mismo partido, admitían que se pudieran realizar en parejas que, no estando casadas, tuvieran una relación *more uxorio*.

Nos encontramos con un mar de matices con muchísimos pequeños detalles que determinan las distintas posiciones. Esta gran variedad de matices y sensibilidades se ha visto reflejado en las entrevistas, entre los distintos participantes a lo largo del proceso, al igual que en los textos que algunos de ellos han publicado.

⁴⁸ Esto se ve claramente en el caso de las asociaciones de pacientes y afectados (afectados 1 y 2) en el que el deseo es tener un hijo genético y rechazándose tanto la posibilidad de la adopción como el hecho jurídico de que uno de los miembros de la pareja deba adoptar el hijo en el caso de la maternidad subrogada, hay un rechazo directo a esta posibilidad.

De la misma manera, sí se considera la salud como un derecho, incluida la capacidad reproductiva, y en consecuencia el Estado ha de responder a este reto ante la ausencia de esa posibilidad, o como en el caso de los Estados Unidos, se interpreta que el derecho al hijo es una construcción de la sociedad, y por lo tanto, el Estado no tiene por qué ser responsable (Solinger, 2013).

¿Cuáles son las consecuencias de este debate? Si efectivamente existe un derecho a la reproducción o no y cuáles son sus límites. De la admisión o no de una u otra posición se han derivado consecuencias políticas: la cobertura de los tratamientos por los sistemas públicos, el acceso a los mismos y sus límites y la posibilidad de su financiación para la mujeres que han pasado la edad de la menopausia, para mujeres solas que quieren tener hijos biológicos sin que medie relación sexual o para las parejas homosexuales, entre otras muchas cuestiones. Todo ello con posibles dudas de tipo bioético, como veremos más adelante.

En España, a lo largo de las discusiones y los encuentros, se manifestaron dos posiciones contrarias. En el caso de la opinión que defiende que existe un derecho a la reproducción como tal, se ha llevado adelante por la vía del reconocimiento de los derechos; inicialmente, gracias a admitir los tratamientos para las parejas sin que fuera necesaria la demostración del estado civil y asimilando la relación análoga de afectividad, y al permitir los métodos en el caso de las mujeres solteras. Todo esto quedó ya recogido en la legislación del año 1988.

El trasfondo de la idea se explica claramente a través de las palabras de la filósofa Mary Warnock⁴⁹, que estima que “es cierto que la infertilidad es una condición que puede causar una extrema infelicidad a aquellos que quieren tener hijos [...]”. Añade que “la profesión médica tiene una obligación de hacer lo que sea posible para proveer los remedios en la forma de la

⁴⁹ La filósofa Mary Warnock fue la responsable de presidir la Comisión (Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology) que produjo el informe que posteriormente serviría de base a la primera legislación sobre reproducción asistida en el Reino Unido. La Comisión trabajó del año 1982 a 1984. La influencia de este informe, llamado Informe Warnock ha sido directa, en el caso de España, como veremos a lo largo de la tesis doctoral, al igual que en otros países en el seno de la Unión Europea.

reproducción asistida y la investigación de la infertilidad debiera ser apoyada” (Warnock, 2002:15). Abundando en esta idea, la antedicha filósofa considera que en aquellos casos en los que no sea un problema de infertilidad en sí, sino de mujeres solas o de parejas homosexuales, “no hay ninguna razón para prohibir este acuerdo familiar”.

Frente a esta posición que entiende que la procreación no tiene más límites que los técnicos, hay otros actores que consideran que no estamos ante un derecho sin límites, sino que existen otros contrapuestos, que exigen “indicación médica y proporcionalidad de medios, con la responsabilidad con la descendencia (que requiere tomar en consideración las consecuencias de las decisiones procreativas) y con la distribución de recursos escasos (cuando contemplamos la acción médica en el contexto de la sanidad pública)” (Abellán, 2011: 576).

El resultado de un tratamiento exitoso de FIV es un hijo, por lo que en este sentido se han planteado también que por encima del derecho a la procreación se encuentran los derechos del posible hijo. Por lo tanto, hay unas tecnologías que pueden ayudar a desarrollar este deseo, pero que a la par se ha de atender a las necesidades de este niño que pueda nacer.

Este conflicto de derechos, ha sido y es ampliamente discutido, y ha tenido dos organizaciones que hablan de él de una forma parecida, lo cual nos puede dar una idea indiciaria de cuál es el trasfondo. Recogemos la opinión, por un lado, de la institución política de la Iglesia Católica: “Ni existe, por tanto, un derecho absoluto al hijo, ni los hijos existen únicamente para satisfacer el deseo de sus padres, ni tampoco hay un derecho ilimitado de todo ser humano para transmitir la vida por cualquier medio y a cualquier precio” (Conferencia Episcopal Española, 1988). Como también lo trata el Comité de Ética y Legislación ESHRE (2007), en particular le dedica un documento completo depositando en los hombros del profesional médico una cierta responsabilidad sobre el bienestar, sobre todo en lo que atiende a la idoneidad de los padres y a posibles intervenciones intrauterinas, incluso llegando a hablar de cómo gestionar el conflicto con los futuros padres. Un documento bastante propositivo teniendo en cuenta el problema y el ámbito de la organización.

3.3.4. Los temas en la reproducción humana asistida

En este contexto hay determinados asuntos que han sido objeto de debate al ser ahí donde las distintas coaliciones encontraban unas diferencias con respecto a los valores⁵⁰ que entendían como más profundos y, por lo tanto, objeto de confrontación. Estos conceptos son los que reflejamos a continuación. Los exponemos porque el conjunto de la legislación ha girado en torno a ellos, ya sea en el caso español, ya en el británico, estudiado por M. Mulkay (1994, 1996) de forma profunda, ya en el caso de Francia por D. Mehl (2011). Aunque efectivamente desde el principio de los debates se produjo un consenso con respecto a los temas que eran objeto de los mismos, como ya ha quedado reflejado al inicio de trabajo en palabras de Knopplers.

En esta ocasión no se toma una posición, sino que, al igual que en los epígrafes anteriores, se intenta situar los conceptos sobre los que se discute, la razón por la cual es importante un debate sobre la noción que se quiere tener de embrión, algo que podría parecer superado por la propia ciencia médica o biológica, u otros temas. De este modo, se plantean las ideas sobre las que se debatirá posteriormente⁵¹.

3.3.4.1 Debates en torno al embrión

3.3.4.1.1. Conceptos de embrión y pre embrión

Desde el momento en que se pudo aislar el cigoto se empezó a considerar cual debía ser su nivel de protección, ¿estamos ante un ser humano en potencia o ante una simple amalgama de

⁵⁰ A pesar de que estos temas podrían ser considerados como valores del núcleo trascendente, las entrevistas no se realizaron en el sentido de determinar las posiciones de las personas con respecto a ellos.

⁵¹ Hemos querido plantear el conjunto de las ideas de debate ya que, posteriormente, el relato será el de cada uno de los debates por separado. De este modo, introducimos la razón de ser de las diferencias y las posiciones más importantes para, a continuación, hacer una narración con la asunción del conocimiento sobre cuáles son estos conceptos. En algunos casos lo son de origen biológico (el concepto de embrión) y en otros jurídicos (donación).

células en una placa de petri?. En este campo la unión de la investigación básica, sobre el nivel de desarrollo de un cigoto y la bioética son claras, ¿donde están los límites cuando lo que queremos proteger no se puede ver con el ojo humano y se encuentra en una placa de un laboratorio?, no estamos hablando de un embarazo en el que hay un feto implantado sino de una situación distinta. Esto provocó desde el inicio en todos los países de nuestro entorno un debate que aún a día de hoy continúa.

Es uno de los conceptos más controvertidos, pero no tanto por la existencia o no del mismo, ya que se acepta que existe un embrión a partir de un determinado momento de la evolución del cigoto, como por otras ideas unidas a este: el concepto de pre embrión y los límites a la protección, cuándo se produce el momento en el cual pasa de ser un conjunto de células a ‘adquirir la humanidad’ (Ford, 1988). Todo ello tiene como consecuencia la creación del concepto de pre embrión⁵², fijada en los 14 días pues se considera que posteriormente adquiere características biológicas propias del hombre, entre otras la unicidad e individualidad, como consecuencia de la diferenciación, la posibilidad de actuar sobre él y por lo tanto da cabida a la investigación sobre el embrión o la selección preembrional.

El resultado del acercamiento al concepto de pre embrión y embrión ha producido dos modelos de regulación, una que considera el proceso como evolutivo y no diferencia las etapas, que suele ser más garantista y limitativa de las prácticas sobre el embrión, y por otro lado, aquéllas que diferencian las etapas de desarrollo y por lo tanto establecen distintos niveles de protección, como sería el caso de la Española (Femenia, 2011).

⁵² Inicialmente se planteó como un concepto biológico pues tenía en cuenta el desarrollo y lo nombraba de esta manera para diferenciarlo evolutivamente de etapas posteriores pero pronto fue utilizado de forma política (López Barahona. 2002; Femenia, 2011).

Origen del concepto de embrión y diferencia con el concepto de pre embrión

Los debates sobre la diferencia entre lo que se denominará pre embrión y embrión comienzan en el Informe Warnock⁵³, si bien el término pre embrión no aparece como tal en este documento, se instauran los 14 días como el momento en que marca el límite al nivel de protección.

Algunos autores parten de las teorías de la biología evolutiva que en fases posteriores del desarrollo llegan a expresar que hasta que el embrión no se encuentra implantado en el útero y ha tenido un cierto desarrollo es ser humano pero no en toda su potencia (Shannon y Wolter, 2003). Es desde ese momento cuando comienza la vida humana y, a partir de entonces, tiene la especial protección debida al *nasciturus*. Las razones son, por lo tanto, la aceptación por parte del legislador de una situación biológica diferenciada entre pre embrión y embrión que conlleva un distinto nivel de protección (Sanchez - Caro y Abellán, 1998) entendiendo que igualmente el *nasciturus* tiene una protección y derechos que evolucionan conforme lo hace (Díaz Revorio, 2011).

Como escribe el jesuita Carlos Alonso Bedate,

“la respuesta de que el cigoto humano es ya un embrión humano puede suscitar interrogantes desde el punto de vista científico, pero sobre todo si se le quiere dar un contenido ideológico mayor que el descriptivo y afirmar que el cigoto es un embrión porque contiene como potencia el ser humano que dará lugar y que está destinado por fuerza de su dinámica biológica a serlo. Así mientras que no hay ninguna objeción a la descripción de que si no existiera un determinado embrión no existiría la realidad biológica a la que daría lugar, no resulta tan obvia la afirmación de que ese embrión era la realidad a la que daría lugar. En otros términos, resulta obvio afirmar que un

⁵³ Capítulo 11 del Informe Warnock.

determinado individuo alguna vez fue un embrión pero no resulta tan obvio que el embrión, en su origen, fuera ya ese determinado individuo al que daría lugar”. (Alonso Bedate, 2003:61).

Otra teorías consideran que entender el proceso como exclusivamente evolutivo y eliminar la ‘humanidad’ del origen, es un reduccionismo, “un ser vivo a medio camino de su desarrollo es un ser vivo en desarrollo. Dividirlo en estadios nos lleva a confundir la manera de ser sucesivas de una misma cosa, con la multiplicidad de otras cosas diferentes, con un estatus ontológico diferente.” (Folscheid y Wunenburger, 1997: 197), o el posicionamiento de Mónica López Barahona “es plenamente coherente con cuanto hoy sabemos afirmar que el principio de la existencia del ser humano con su propia identidad se debe situar en el momento de su concepción – o sea, de la fusión de los dos gametos – y, por lo tanto, que el cigoto es la célula con la que un nuevo ser humano inicia su propio ciclo vital” (López Barahona, 2002:213).

La idea de la protección desde el inicio, es una sobre las que se fundamenta el pensamiento de determinados grupos de la Iglesia Católica, sobre todo la posición oficial vaticana. Un ejemplo de ello es la Conferencia Episcopal y la nota de la Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe, con el título “Acerca de las proposiciones de ley sobre ‘técnicas de reproducción asistida’ y ‘utilización de embriones y de fetos humanos o de células, tejidos u órganos’”. En este documento explica que:

“las dos proposiciones de ley parten del falso presupuesto de que el estatuto humano del embrión solamente puede ser reconocido a partir del decimocuarto día de la concepción, lo cual, aún desde el punto de vista puramente científico, es sumamente discutible y también puramente arbitrario y convencional. El respeto debido a la vida humana desde la concepción hasta la muerte queda amenazado en las dos proposiciones de ley. En efecto, permiten la congelación de embriones, lo que supone detener brutalmente el proceso al que tiene derecho por sí mismo todo ser humano vivo. Esta agresión se produce tanto cuando se emplea la congelación para una ulterior implantación del embrión, como cuando se trata de disponer de un «material humano» destinado a la experimentación o a la terapia” (Conferencia Episcopal 1988).

Hemos de destacar, en esta oportunidad, la diferencia entre ambas opiniones, puesto que es algo importante a la hora de determinar las coaliciones que se dan en el caso español.

Aunque las opiniones fueron emitidas en momentos distintos -la de Carlos Alonso Bedate corresponde a un libro del año 2000 y posteriormente en el año 2009 desde el Instituto Borja de Bioética vinculado a los Jesuitas (Instituto Borja de Bioética, 2009), mientras que la de la Conferencia Episcopal es del año 1988. Como se observa, aunque haya habido una diferencia en el tiempo, las posiciones se han mantenido. El rango de las normas, en los casos en que como en el *Evangelium Vitae* hablamos de una encíclica (Flecha, 2003) es importante, aunque igualmente se continuará expresando determinadas ideas abiertamente. Así se recoge en varias de las entrevistas, destacando los movimientos de base, Legionarios de Cristo, el Camino neocatecumenal (conocidos popularmente como Kikos) ya por auto identificarse con estos movimientos, así como por valorarse de manera positiva sus aportaciones a la teología.

Es relevante este desacuerdo puesto que Carlos Alonso Bedate pertenece a la orden religiosa de los Jesuitas. Nos encontramos, pues, con dos pareceres distintos dentro de la propia Iglesia Católica con respecto a algo tan importante como el momento del comienzo de la vida.

Otras opiniones, como la del Prof. Lacadena, no debate los principios biológicos subyacentes sino la terminología, considerando que, dado que efectivamente se trataría de un caso de biología evolutiva⁵⁴ el término ‘pre embrión’ no sería acertado; prefiere el término embrión (Lacadena, 2002:59). La ESHRE en su primer documento publicado sobre el estatuto del embrión pre implantatorio, se hace eco del hecho de que sea llamado de distintos modos y lo diferencian como ‘pre implantatorio’ y embrión implantado (ESHRE, 2001).

⁵⁴ La biología evolutiva es una rama de conocimiento que estudia el desarrollo de las estructuras celulares y su interacción con el medio. Entiende que el desarrollo de los seres vivos, sean vertebrados o no, se produce de manera gradual y a lo largo de toda su vida. Este área de conocimiento nace de la interacción de la biología molecular y la genética y afecta a muchas ramas de la ciencia y, especialmente, a la medicina regenerativa, especialmente gracias al conocimiento desarrollado sobre las células madre (*stem cells*) (Wolpert, 2011).

De la misma manera, las divergencias sobre el estatuto jurídico del embrión humano y sus niveles de protección se han dado también a nivel internacional, en el seno de instituciones como el Consejo de Europa (Palacios, 2005^a), en algunos países con intentos de regulación, para posteriormente definir lo que ‘no era’ (Maio, 2004:586), en otras ocasiones intentando considerar la creación de un concepto jurídico independiente y diferenciado de las ‘cosas’ y las ‘personas’ (Hennette – Vauchez, 2009), en cualquier caso con distintas soluciones al respecto ya desde el inicio (Ford, 1988).

3.3.4.1.2. Embriones supernumerarios

La creación de embriones para la implantación, sin un límite numérico de los mismos pues no había nada establecido en la Ley 35 /1988 provocó un efecto colateral no previsto, esto es, la existencia de miles de embriones ‘sin destino’, puesto que al mismo tiempo se había establecido un límite de 5 años para la crio conservación de los mismos, de acuerdo con el artículo 11.3. Estos se dieron en llamar ‘embriones supernumerarios’, ‘embriones sobrantes’.

¿Por qué se creaban los embriones sobrantes? Por cada tratamiento de estimulación hormonal se extraen un número de óvulos y como resultado de ello se crean un número x de embriones. Si bien hay limitaciones de tipo médico, inicialmente se pueden crear más de tres, se procede a la implantación de un número x de embriones, el resto se crio conservan para el caso en que no se produzca el deseado embarazo o este no llegue a término o, posteriormente, se quiera proceder a realizar otra implantación. La creación de un número mayor de embriones que aquellos que son implantados en cada uno de los procedimientos permite que no sea necesario realizar una hormonación cada vez, lo cual reduce riesgos en la paciente y limita el coste de los tratamientos, pues es un acto médico menos que es necesario realizar.

En el año 1988, no se confiaba en la capacidad técnica de la crio conservación de óvulos o embriones y se desconocían los efectos que podían tener una vez implantados, como comenta un miembro de gabinete (1). Por este motivo se estableció ese periodo de cinco años, pero sin prever una fórmula para el caso en que, transcurrido ese tiempo, no hubieran sido implantados.

Este tema políticamente tuvo entidad propia puesto que dio lugar a varios informes⁵⁵ y provocó distintos cambios legislativos, derivados de la gran cantidad de embriones crio conservados existentes, intentando encontrar una solución y, al mismo tiempo, tratar de reducir la creación de los mismos. La ley de 1988 establecía un máximo de cinco años para la preservación de los embriones y no se estaban tomando medidas que atajaran la acumulación, que ya entonces se consideraba que iba a ser de miles. “En noviembre de 1993 se cumplieron cinco años desde la promulgación de la ley; de este modo, todos los embriones no reclamados quedaban en teoría a disposición de los bancos, se supone que para la donación. La ley no especifica, sin embargo, qué hacer cuando la pareja se opone a ello”. (Pérez Oliva, 1994. 16 mayo).

Se esperaba que la CNRHA diera respuesta a esta situación:

“Cuando la comisión (por la CNRHA) se reúna, el primer problema que se encontrará sobre la mesa es el de los embriones sin destino. La mayoría de ellos son embriones sobrantes que se congelaron en previsión de que fracasara el primer intento de embarazo. Se trata de embriones que fueron concebidos in vitro por parejas que ahora no los quieren, pero tampoco están dispuestas a cederlos para la donación” (Pérez Oliva, 1994. 16 mayo).

En el año 2003, cuando se estaba procediendo al análisis para un cambio legislativo, se pidió a las comunidades autónomas que hicieran un estudio de la cantidad de embriones que se encontraban en ese momento en los centros de su ámbito de jurisdicción. Se contabilizaron cientos de miles, como había reconocido anteriormente el I Informe de la CNRHA. Esto suponía un reto pues no se sabía cuál era el destino que se podía dar a estos embriones.

Como veremos la creación, preservación y destino de los embriones ha sido uno de los temas recurrentes a lo largo del periodo de estudio. Hay cuestiones que surgen paralelamente, sobre

⁵⁵ Segundo Informe de la CNRHA e Informe de la Comisión de ética del FECYT

todo en los casos de separación (divorcio) de los padres biológicos de los embriones, ¿capacidad de los progenitores con respecto a los mismos? (Lema, 2011), el caso de premoriencia de uno de los progenitores o la cesión para adopción por un tercero. Estos temas se han dado más sobre todo fuera de España, llegado en algunas ocasiones los asuntos al Tribunal Europeo de Derechos Humanos de Estrasburgo.⁵⁶

3.3.4.1.3. Transferencia de embriones

Entre las cuestiones que también se plantearon durante parte del periodo se encontraba la del número de embriones transferidos. En las primeras etapas se implantaban un número alto de embriones en los casos de FIV o bien, por la inseminación artificial se procedía a una estimulación ovárica que conllevaba una mayor creación de óvulos y como resultado se producían embarazos múltiples. Esto era considerado por los médicos como un “fracaso” (Pérez Oliva, 1993. 1 febrero), aunque al mismo tiempo era conocido que la posibilidad de embarazo aumentaba con el número de embriones transferidos (Marqueta, Hernández et al, 2010) aunque con determinados riesgos asociados.

Esto provocaba, en muchos casos, embarazos múltiples, con los consiguientes problemas para la salud de la madre y de los embriones. “Si no se interviene, acaba produciéndose un aborto y, en todo caso, aumenta muy seriamente el riesgo que corre la madre de sufrir, por ejemplo, pre eclampsia, hipertensión arterial y otras complicaciones graves”, dijo el jefe del servicio de obstetricia de la clínica Dexeus, el Dr. Carrera y continuaba explicando “Desde el punto de vista médico, este es un problema resuelto. Se informa a la mujer de cuáles son los riesgos de mantener el embarazo y ella decide. En cualquier caso, en todos los hospitales con actividad obstétrica se resolvió de la misma forma: mediante una reducción embrionaria [lo que en el Reino Unido se está llamando aborto selectivo]” (Pérez Oliva, 1996. 13 agosto).

⁵⁶ Casos como el Evans contra el Reino Unido (Grand Chamber judgment. 10/04/07) se trata del caso de una pareja que tras un divorcio, la mujer quería poder hacer uso para procreación de los embriones creados durante el matrimonio.

Ante esta problemática, para evitar los posibles efectos, se realizaban las reducciones embrionarias, los abortos parciales en los que se seleccionaban varios de los fetos y se eliminaban quirúrgicamente con la intención de mantener al resto con vida y llevar el embarazo a buen puerto. Fueron casos en España muy comentados los de los sextillizos de Málaga con un embarazo múltiple del que finalmente llegaron a término y sobrevivieron solamente dos en noticias del '97 (Ruiz de Elvira, 1997. 8 abril), o los de embarazos y abortos que en algunos casos causaron la muerte de la madre (Ordaz, 1993. 26 enero) o la pérdida de todos los fetos.

Por este motivo la comunidad médica empezó a considerar la necesidad de reducir el número de embriones implantados por ciclo, a un máximo de cuatro, siendo lo idóneo tres (Pérez Oliva, 1997. 6 noviembre), a pesar de las peticiones de los pacientes que consideraban que la transferencia múltiple aumentaba sus posibilidades de gestación (ESHRE, 2003; Pennings y Ombelet, 2007). También se establecieron protocolos por parte de la comunidad médica, reglas de autorregulación, basados en la comparación de resultados entre grupos de investigación (Jain et al, 2004) y de los documentos de la ESHRE (2003). Finalmente, se hicieron modificaciones legislativas en España, que recogieron estos protocolos, como fue el caso de la ley 45/2003, de reproducción asistida, y también grupos de referencia bioéticos plantearon el establecimiento de unos acuerdos al respecto que se tradujeran en decisiones políticas, ante los riesgos para la salud (Orentlicher, 2010).

3.3.4.2. Donación

Desde el inicio del proceso, en España se consideró que era aceptable la donación de gametos o embriones y en torno a ella se abrieron varios debates, comunes a todas las donaciones y diferenciadas según el tipo. No era lo mismo la de un óvulo o espermatozoide que la de un embrión, tanto por la información genética que incluye, como por la voluntad de los progenitores de querer donar un embrión. Rápidamente se estableció que, en todos los casos, la donación debía ser anónima. Alrededor de la donación los principales temas que se han planteado son la anonimidad y la compensación económica para los donantes.

El principio que rige en el derecho español, tanto de los donantes de gametos como de embriones es la anonimidad. Inicialmente, en los debates parlamentarios se consideró la

opción de regular posibles sistemas intermedios, pero finalmente se optó por la fórmula de que tanto los donantes como los receptores de la donación no sepan quién es cada cual⁵⁷.

Ya desde los primeros debates parlamentarios se planteaba la donación de embriones, por parte de determinados grupos médicos, el Dr. Pedro N. Barri así lo exponía:

“La donación (no comercio) de embriones debe ser contemplada como una adopción más fisiológica, puesto que aquellas mujeres que han sido tratadas con FIV sin éxito pueden recibir estos embriones congelados que les han sido donados y que, aunque genéticamente (si se produce un embarazo) aquel hijo puede no ser suyo, al menos vivirán el embarazo y el parto como si lo fuera, y aquel hijo nacerá en el seno de una pareja que lo desea y que ha hecho ímprobos esfuerzos para obtenerlo.” (Barri, 1984. 22 abril).

La anonimidad en la donación planteaba posibles problemas, como la aparición de enfermedades de origen genético y el desconocimiento del padre o la madre y, como consecuencia, la identificación y el tratamiento; la posible consanguinidad⁵⁸ entre hijos que desconozcan su origen y el de sus padres⁵⁹, este fue uno de los argumentos expresados por uno de los biólogos/bioeticistas (2) entrevistados en contra de la anonimidad, que lo planteó como una hipótesis aunque con un tono de bastante certeza al respecto, pero sin poder proporcionar el ejemplo que consideraba que demostraba el problema derivado de la consanguinidad.

⁵⁷ En otros países de la Unión Europea no ha sido el caso, como en el Reino Unido o en Suecia, donde ha habido cambios con respecto a esta legislación a lo largo de los años. En el país nórdico desde el principio de los tratamientos de reproducción humana se plantearon problemas por querer determinar la filiación con respecto a los donantes, dándose casos de la renuncia del padre jurídico (no biológico), tras un procedimiento de divorcio. (Anexo de prensa - AFP. 1982. 16 de agosto).

⁵⁸ En algunos países de nuestro entorno se han establecido medidas para evitar la consanguinidad en los casos de donación, como la limitación de la donación a un solo centro (hospital) o la restricción de las donaciones por parte de una misma persona a un número concreto. Para poder ver las medidas adoptadas al respecto – pregunta 10, del Informe de los Estados Miembros del Consejo de Europa sobre las técnicas de reproducción asistida y el derecho de los hijos a conocer su origen en los casos de hijos nacidos de TRHA (CDBI/INF (2005) 7).

⁵⁹ En los debates parlamentarios de la ley de 1988 se valoraron algunas medidas posibles para evitarlo, pero posteriormente no se estableció ninguna.

Otro de los efectos podía ser el psicológico, por la falta de relación con el padre como resultado del origen anónimo del hijo. En este sentido, en Francia se crearon asociaciones de hijos nacidos de procedimientos de FIV que apelaban a que se eliminara la anonimidad (Mehl, 2011). Frente a estas posibles dificultades se presentan ventajas, sobre todo para los padres que necesitan recurrir a una donación, ya que la relación con el hijo biológico/gestado es la única que existe.

Finalmente, en España⁶⁰ se estableció como sistema para solventar los casos de posibles enfermedades el principio de trazabilidad: la constancia de la información en los registros médicos pero sin que esté disponible para los donantes, para los receptores de la donación ni para los hijos nacidos de los tratamientos.

La aceptación de la donación de embriones y la anonimidad igualmente en el caso de los cigotos, manteniendo la trazabilidad, se considera que es una de las razones que provoca que España, junto con otros países, sea un destino de turismo reproductivo de países como Italia, Reino Unido y Alemania (Ferrareti et al, 2010). Hemos de tener en cuenta la diferencia entre los distintos países de la Unión Europea con respecto a la regulación y que los números son importantes, puesto que en el año 2010, el número de casos en los que hubo un nacimiento como resultado de una donación fue del 35,01% de los embarazos que llegaron a término y son conocidos los resultados (ESHRE, 2014).

Con respecto al pago, se estableció desde el principio la gratuidad que fuera una donación aunque entendida como la contraprestación por los gastos ocasionados por el tiempo dedicado,

⁶⁰ Al igual que en otras cuestiones relacionadas, las sociedades científicas más importantes, sobre todo la ESHRE, han propuesto sistemas para la regulación. En este caso, con respecto a la donación de gametos y de embriones expresó su opinión en el año 2002 y dejaba la puerta abierta a cómo consideraba que debía regularse, planteando las distintas cuestiones pero sin optar (referencia en el anexo de grupos de interés). En este caso, en cambio, la Asociación Americana de Reproducción Asistida (referencia en el anexo de grupos de interés) planteó la cuestión en el año 2009, bastante más tarde, por tanto, de que se hubiera comenzado con los procedimientos, aunque estableciendo también criterios mucho más claros y recomendaciones sobre cómo se deben establecer los programas de donación y las obligaciones para todos los que participan en el proceso.

siendo siempre una compensación y no un precio que supusiera una ganancia que conllevara la creación de un mercado de compraventa del material biológico. Esta es la posición que defendía la ESHRE (2002)⁶¹, una donación aunque entendía que el coste podía tener que ser asumido. Inicialmente los beneficiarios eran los jóvenes estudiantes por un precio de 2.000 pesetas (12,02 euros) (Gómez Mardones, 1984).

En alguna ocasión se han producido situaciones criticadas porque la cantidad equivalía a una compra, como en el caso de las denuncias por el pago de 100.000 pesetas (600 euros) a donantes de óvulos (Pérez Oliva, M., 1993. 15 Enero). Igualmente se propusieron sistemas de autorregulación para la publicidad (Levine, 2010), entendiendo que los tratamientos suponen un efecto sobre la salud al conllevar una hormonización importante para la producción de un número suficiente de óvulos que luego se extraen y donan y que no siempre es conocido por el donante, que debiera estar suficientemente informado de las consecuencias a corto, medio y largo plazo (Stein, 2011).

3.3.4.3. Acceso al tratamiento

Con respecto al acceso al tratamiento han surgido a lo largo de los años distintas situaciones; sobre todo desde el punto de vista de las limitaciones al acceso, durante los primeros debates parlamentarios, como veremos más adelante, los límites eran con respecto al estado civil de los progenitores y las posibles limitaciones económicas derivadas del alto coste de los procesos. En etapas posteriores se volvió a plantear la situación del estado civil, la orientación sexual, y la edad del posible donante y gestante, argumento este utilizado para limitar los tratamientos sobre todo en el caso de la sanidad pública: necesidad de haber mantenido relaciones sexuales continuadas durante al menos un año anterior al comienzo del procedimiento y la edad límite para poder ser sometido a un tratamiento.

⁶¹ La ESHRE, el documento emana del Task force de ética, también establece la necesidad de que los donantes sean los adecuados y que se establezca un límite de edad para la donación.

Entre los temas que se podría ahondar posteriormente pero que no se ha podido en este caso, como resultado de la estrategia del trabajo, es la igualdad del acceso a los tratamientos independientemente del lugar de residencia, si efectivamente el sistema público aplicado ha sido uniforme con respecto al acceso y hasta qué punto, como resultado de la descentralización, ha habido una aplicación de protocolos diferentes, o bien como planteamos en nuestra hipótesis, la influencia ha llegado a afectar a la aplicación por centros. Sí que tendremos que tener en cuenta, aunque no lleguemos a profundizar en el tema, que efectivamente aunque en nuestras hipótesis hablamos de la falta de descentralización en la política, sí que se ha producido una diferencia en la ejecución de la misma, como resultado de estar unida a la política sanitaria, sobre todo en las TRHA y hasta qué punto se ve afectada por esto en cuanto a las diferencias que surgen entre territorios, en la aplicación de la misma (Guillen y Cabiedes, 1998).

3.3.4.3.1. *El estado civil*

Se planteó como uno de los debates iniciales en el Informe Palacios, ya que por parte del Grupo Popular, entre otros, se entendía que se debía limitar el tratamiento a las parejas casadas. Esto provocó incluso divisiones dentro del propio partido, ya que por los miembros en la comisión se aceptó a la pareja no casada, en situación *more uxorio*, como asimilable a la hora de recibir los tratamientos. Otros grupos dentro de la entonces Alianza Popular consideraban que debía estar limitada exclusivamente al matrimonio jurídicamente constituido.

Esta fue desde el principio una diferencia entre los grupos políticos, al defender unos y otros distintas ideas acerca de la familia. Incluso el Grupo Popular presentó un recurso de inconstitucionalidad. La doctrina considera que si se hubiera planteado la limitación expresa a las mujeres solas habría sido posteriormente revocado por el Tribunal Constitucional, en base a los artículos que establecen la igualdad y no discriminación por razón de sexo y estado civil (art. 14 y ss., Constitución Española) (Olaya, 2014).

Frente a esta situación, la jerarquía eclesiástica expresó su malestar al estimar que subvertía las estructuras familiares hasta entonces conocidas:

“La proposición de ley sobre ‘reproducción asistida’ permite a la mujer sola, sea estéril o no, recurrir a estas técnicas, lo cual es de todo punto rechazable por no respetar en ningún modo la dignidad y los derechos inalienables del niño. Cada niño tiene derecho a nacer como verdadero hijo de una pareja casada, con padre y madre conocidos. [...] Nos parece irresponsable que la ley y la sociedad favorezcan la creación de estas situaciones y, de esta forma, debiliten, además, la institución familiar que nuestra Constitución protege y potencia” (Conf. Episc. Española, 1988:4).

Posteriormente se plantearon los debates sobre la orientación sexual, estableciéndose en los primeros años la prohibición del acceso a homosexuales, como, por ejemplo, en el punto 10 del Informe Palacios, en que se expone que “no debería autorizarse la realización de estas técnicas en parejas homosexuales”; posteriormente, los cambios sociales seguidos de los legislativos llevaron a la asunción de una realidad, más allá de las practicas que ya se realizaban en determinados centros.

3.3.4.3.2. Coste y cobertura por el sistema nacional de salud

El precio de los tratamientos ha sido también un tema objeto de polémica. “El precio de los tratamientos en los centros privados es de 20.000 – 30.000 ⁶²ptas. (en la mayoría de los centros). Es necesario hacer un protocolo de tratamiento (exploraciones que se le harán a la paciente)” (Ruiz de Elvira, 1985). A pesar de que el coste es alto, no ha habido grandes debates más allá del inicio, cuando comenzaron los tratamientos. No ha sido objeto de debate en el Parlamento o planteado como tal a nivel político.

Los límites de la cobertura se han establecido en muchas ocasiones a técnicas determinadas o a situaciones concretas, como en el caso de las parejas de homosexuales femeninas, no cubiertas o retrasadas en los procesos de listas de espera. Ha habido debates sobre la cobertura o no de

⁶² En Euros 120,20 a 180,30

los tratamientos, tomando en ocasiones las comunidades autónomas o los hospitales la decisión de no cubrirlo de forma unilateral (Argos, 1994. 13 Mayo). Los retrasos en los tratamientos han generado grandes controversias políticas en España y han sido utilizados como caballo de batalla política en más de una ocasión (Noguer, 2002. 7 Febrero).

Entre las voces contrarias a la cobertura por parte de la Seguridad Social, se encuentra, en una primera época, el movimiento de las feministas (Taboada, 1986). Inicialmente consideraban que se debía contribuir, mediante otras políticas más activas, a tratar las causas, tanto las de la esterilidad por razones físicas, como aquellas que devienen por la edad. Con el tiempo esta posición ha cambiado para determinados grupos dentro del sector, principalmente las herederas de los movimientos feministas en cuanto a la defensa de algunos temas comunes: entre sus reivindicaciones se encuentra la financiación de estos tratamientos por los sistemas públicos de salud.

En otros países se ha optado por distintos modelos de financiación dependiendo de criterios distintos (Sorenson y Mladovsky, 2010) descartando la cobertura por el sistema público sanitario en algunos (Gasca, 1990. 28 Nov.).

3.3.4.3.3. Maternidad subrogada

Entre las cuestiones que inicialmente se debatieron en el ámbito de la reproducción asistida, incluso en los debates parlamentarios de preparación del Informe Palacios, estuvo la posibilidad de la maternidad subrogada^{63 64}.

⁶³ En este caso también consideramos que es una temática que tiene entidad propia. A lo largo de las entrevistas preguntamos si efectivamente en los debates de los años 80 y 90, y en años posteriores, se había planteado abordar esta cuestión en particular. La respuesta de la mayoría de los entrevistados es que durante este periodo de tiempo no había sido el caso. Nos encontramos, por lo tanto, ante un asunto no tratado más que a partir de un momento concreto por uno grupo determinado de emprendedores de esta política, que consiguen llegar, gracias a unas campañas de comunicación y de incidencia política (*advocacy*) a grupos de interés como asociaciones de gays y lesbianas o feministas, partidos políticos y administración pública.

¿Qué es la maternidad subrogada?

La maternidad subrogada es la gestación por parte de una mujer de un niño para la entrega tras el nacimiento a unos padres de crianza (deseo, educación). El origen de los óvulos puede ser propio o de donante (ya de la madre de crianza o de otra) y el semen puede ser o bien del futuro padre(s) o de donante.

Simplemente la definición da ya una idea de la complejidad que supone esta institución, tanto por encontrarnos con un niño nacido resultado de varios padres, unos genéticos y otros de ejercicio, como por la importancia que aporta la biología evolutiva al proceso de gestación (Bedate, 2003). La denominación ha sido y es igualmente controvertida⁶⁵:

- **Gestación subrogada/portadora gestacional.** Para aquellos que consideran que el proceso gestacional es simplemente un proceso de desarrollo del embrión dentro del útero;
- **Maternidad subrogada.** Considera que hay una aportación por parte de la gestante y una contribución complementaria durante el proceso del embarazo;
- **Madre de alquiler/vientre de alquiler.** Aquellos que entienden que, aún teniendo en cuenta el nacimiento de un nuevo ser, hay que valorar la importancia que tiene el intercambio económico que resulta del proceso entre la madre gestante y los futuros padres de deseo.

⁶⁴ En nuestro caso optamos por la denominación de ‘maternidad subrogada’ por considerarlo un término que refleja mejor el hecho, ya que reconocemos la importancia de la madre gestante en el proceso e igualmente hay una cesión posterior del bebe nacido.

⁶⁵ En este punto realizamos un pequeño análisis de la terminología utilizada y el efecto que tiene, entendemos que la elección de las palabras se corresponde con un concepto completo y con los grupos específicos que defienden una u otra opción. A modo de los trabajos tratados en el marco teórico al respecto y que las imágenes que se crean alrededor de las ideas conllevan una posición determinada y reflejan una idea sobre el mismo (Shanahan et al, 2011: 535).

Los argumentos a favor y en contra son numerosos, con muchos matices. En los debates parlamentarios del año 1986, el Dr. Barri lo consideró para aquellos casos en los que las parejas sentían un deseo biológico de tener un hijo (origen de la situación) pero no podían por razones médicas; fue el único que defendió esta postura aunque no llegó a influir en el legislador, quien finalmente estableció la prohibición de la contratación, medida que se ha mantenido a lo largo de todos estos años⁶⁶.

Estas ideas sobre maternidad subrogada están unidas intrínsecamente al deseo de descendencia biológica propia, como comentaba el Sr. Javier Gafo⁶⁷ en sede parlamentaria en el año 1985, ya que no se plantea como una opción para los padres de deseo la adopción sino que se fundamenta en el deseo de que los hijos compartan una base biológica y la imposibilidad de gestar.

Frente a esta situación, y ante una realidad cambiante, se ha producido en los últimos años una evolución, no tanto jurídica como en el número de los casos que se dan y su visibilidad. Lo que se planteó exclusivamente en situaciones médicas para parejas heterosexuales que tras varios tratamientos o directamente ante la imposibilidad, por obvios motivos médicos,⁶⁸ acudían a esta opción, con el paso de los años se ha transformado en la solución para completar un deseo de paternidad/maternidad también en parejas homosexuales. Así lo explicaba el entrevistado representante de asociación de afectados (2): tras el matrimonio homosexual el siguiente paso en el desarrollo de los derechos de estas parejas para poder formar una familia era que pudieran tener hijos, no ya adoptados sino biológicos, y la consolidación como exponía el bioeticista (2) de derechos.

⁶⁶ Aunque jurídicamente existiera la prohibición de la contratación, se han producido casos, inicialmente promovidos por equipos médicos, que recomendaron a parejas concretas que acudieran a aquellos países en los que se podía llevar a cabo el procedimiento. En este sentido, fue conocido el caso del Instituto Dexeus en el año 1997, que animó a un par de parejas a que fueran a Estados Unidos (Ver anexo de prensa PEREGIL, F. (1997. 5 Noviembre)).

⁶⁷ Texto completo de la cita en apartado sobre los debates originales, en sesión del 27 de noviembre de 1985

⁶⁸ Uno de los trastornos médicos que se suele utilizar en estos casos es el síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser, consistente en las malformaciones en el útero y en la vagina

Esta prohibición ha provocado que se desarrolle un turismo reproductivo a aquellos países donde está permitido este tipo de actividad (Ferraretti et al, 2010; Norton et al, 2013;), mientras se pide una legislación internacional para evitarlo (Lee, 2009; Nelson 2013). En el caso de Europa y de los países de nuestro entorno, se practica en el Reino Unido, Bélgica, Holanda, Finlandia, Israel y Estados Unidos (Lee, 2009; DG C. European Parliament, 2013), no obstante aunque se trata de una situación que está sometida a un cambio legislativo constante.

Las críticas son muchas, sobre todo, la relativa a la mercantilización y cosificación del cuerpo humano en aquellos casos en los que se produce un pago (Sauer, 1997; Guerra, 2010), y la necesidad de estudiar mejor las consecuencias para los donantes a medio plazo (Spaar, 2007). Al igual que también hay argumentos por parte de los defensores, que consideran que el deseo de procrear no puede estar limitado y que no media más que una compensación, no es un comercio o si lo es se acepta como tal.

La respuesta del derecho español, aunque prohibido inicialmente en las legislaciones de reproducción asistida⁶⁹, ha llevado a situaciones de reconocimiento *de facto* al estimarse la inscripción de hijos nacidos por maternidad subrogada en terceros países. La situación planteada ante la cantidad de casos (si bien se trata de un número indeterminado) y la falta de unicidad en las posiciones de los partidos políticos que en el proceso han ido variando su postura, como explica el representante de la asociación de afectados (2) en su entrevista, se unen a los casos de personajes famosos, españoles o extranjeros, que han recurrido a estos procedimientos para ser padres.

Esto ha tenido como efecto varias decisiones de la Dirección General de Registros y del Notariado⁷⁰ y del Tribunal Supremo⁷¹ al respecto, denegando las inscripciones. La STS en recurso de casación, estableció que el no inscribir registralmente a los hijos nacidos de

⁶⁹ Ley 35/1988, de 22 de noviembre. Art. 10. “1. Será nulo de pleno derecho el contrato por el que se convenga la gestación, con o sin precio, a cargo de una mujer que renuncia a la filiación materna en favor del contratante o de un tercero. 2. La filiación de los hijos nacidos por gestación de sustitución será determinada por el parto.”

⁷⁰ A destacar la decisión sobre la inscripción registral que dio lugar posteriormente a la STS 835/2013.

⁷¹ STS sala de lo civil. Número 835/2013, con fecha del 06/02/2014.

maternidad subrogada como hijos de los ‘padres de deseo’ no vulneraba los derechos de los hijos. En palabras tomadas de la nota de prensa del Consejo General del Poder Judicial: ‘La Sala no deniega la inscripción de los niños en el Registro Civil español, pero sí la constancia de su filiación por no ser procedente en el sentido que habían interesado los recurrentes’. En este caso se podían registrar como hijos del padre biológico y posteriormente ser adoptados por el otro padre, de modo que continuaba el debate sobre si se debe realizar la inscripción registral de hijos nacidos de maternidad subrogada fuera de España.

3.3.5.Los debates sobre investigación biomédica

Con respecto a la investigación biomédica, el concepto originalmente es bastante más amplio. Así lo refleja el articulado de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, que establece como objeto de la norma en su punto 1, pero nosotros hemos limitado su estudio a aquellos elementos que lo relacionan con los TRHA y que han resultado controvertidos:

“La donación y utilización de ovocitos, espermatozoides, pre embriones, embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos con fines de investigación biomédica y sus posibles aplicaciones clínicas. (...) 3. La investigación biomédica a la que se refiere esta Ley incluye la investigación de carácter básico y la clínica, con la excepción en este último caso de los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios, que se regirán por su normativa específica. (...)”

Con respecto al debate referente a la investigación debemos hablar sobre varias cuestiones y sus debates en el contexto bioético y su aplicación legislativa posterior. Los debates tienen su origen, sobre todo, en la idea que se tenga del desarrollo del embrión y los cambios que se pueden producir en las líneas germinales, y la experimentación con ellos, entre otros temas. Así veremos algunos de estos conceptos y debates a continuación.

3.3.5.1.¿Qué es la clonación? La clonación terapéutica

La clonación reproductiva y la clonación para investigación han dado lugar a grandes debates, tanto en foros nacionales como internacionales, hasta el punto de ser conceptos que han dificultado la consecución de acuerdos en organismos como Naciones Unidas (Isasi y Annas, 2003).

Creemos que para percibir la diferencia nos hemos de fijar en el siguiente esquema, aparecido en la revista *Nature reviews genetics*.

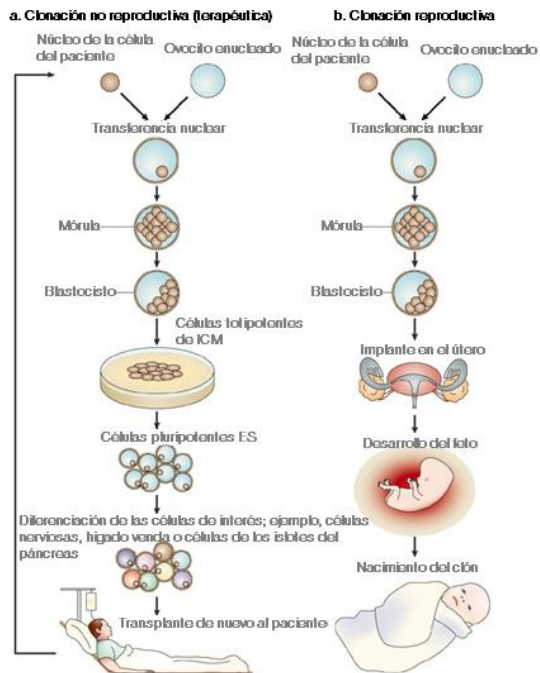


Ilustración 1. Clonación reproductiva y no reproductiva.
Fuente. M. Rhind, Jane E. Taylor, Paul A. De Sousa, Tim J. King, Michelle McGarry y Ian Wilmut (2003) *Human cloning: can it be made safe? Nature Reviews Genetics* 4, 855-864 (November 2003)

La clonación no reproductiva, como se puede ver, es la modificación gracias a la ingeniería genética que se hace de una célula, utilizando como medio de cultivo y desarrollo un óvulo enucleado. Tras el desarrollo en la forma de células pluripotentes se hace una transferencia al paciente, con la intención de contribuir a la regeneración de tejidos. Frente a este tipo de clonación, la reproductiva conlleva la implantación del óvulo en el útero de una mujer.

Desde los comienzos se produjeron debates sobre la terminología, varios de los entrevistados comentaban, sobre todo los que tenían una formación como biólogos, como este asunto había dificultado mucho el trabajo, pues se llegaban a confundir situaciones que eran parecidas pero no las mismas (referencias en anexo de entrevistas medico 1 y funcionario 1), también junto con el debate sobre células madre se utilizaron imágenes provenientes de la literatura que de algún modo influían en el ideario colectivo y determinaban las ideas acerca de lo que en realidad se podía llegar a producir (Mulkay. 1996).

Los argumentos a favor y en contra de la clonación no reproductiva se suceden, los argumentos a favor, como bien resume Rafael Junquera de Estefani (2011 :356 – 357) son: al tratarse simplemente de la generación de tejidos no hay que tenerle miedo, no se está hablando de la clonación de un ser humano; el ser humano es libre de intervenir en el mundo y transformarlo; este tipo de investigación, una vez asumidos los riesgos, compensan dadas las mejoras “de nuestras expectativas de vida, de nuestra salud y de nuestro bienestar. (...)”

Todo ello teniendo en cuenta que son aquellas personas que consideran que “el cigoto creado por transferencia nuclear no es humano en sentido pleno.” Y si que tenemos que ser responsables con respecto a las futuras generaciones si no intentamos las mejoras.

Argumentos que la valoran negativamente Igualmente, Junquera de Estefani, expone argumentos que la valoran negativamente:

“a. aquellos que entienden que la finalidad terapéutica no está por encima de la dignidad que le corresponde a la condición humana. La clonación sea cual sea la finalidad supone un atentado contra la dignidad humana (...)”

b. el ser humano no puede corregir a la naturaleza y por lo tanto si aquel solo produce la gemelación como algo excepcional no tenemos legitimidad para clonar

c. (...) al ponderar los beneficios y riesgos la balanza cae por el lado de los riesgos (...) en el proceso se crearán y destruirán muchos embriones y realizarán acciones que no son ‘bonitas’

d. las posturas de los que entienden que si se admite la clonación no reproductiva, la desconsideración hacia el embrión humano se extenderá hasta alcanzar cotas imparables de insensibilidad frente a la peculiaridad de la condición biológica humana (...)”

Los debates y posicionamientos llevaron en su momento a gran cantidad de trabajo teórico, en muchas ocasiones sobre las posibilidades que se podían dar en un momento si ocurría, tanto los OII, como muchos países. Sí que es cierto que el debate tuvo mucho de terminológico y esto conllevó la identificación de actividades que eran el desarrollo de técnicas de ingeniería genética, la transferencia nuclear, calificada como clonación de forma intencionada (Huerte, 2014), produciendo en algunos casos una alarma social al respecto (Sureau, 2002).

También hubo un cierto debate sobre la clonación terapéutica, siendo casi unánime la posición contraria y con argumentos a favor y en contra, uno de los más fuertes y que ha sido recogido por muchas posiciones de ambas coaliciones es el argumento contrario a estos procesos por considerar la importancia de la unicidad e individualidad del hombre (Brown, 2009).

3.3.5.2. Investigación con células madre embrionarias

Entre los debates que provoca la evolución tecnológica se encuentra la investigación con células troncales de origen embrionario, descubrimiento que se realizó en el año 1998 por dos equipos de forma paralela (Montoliu, 2003). Consiguen realizar la primera derivación de células de un embrión humano, pues este trabajo se había realizado hasta ese momento en ratones y primates, esto supone la reproducción gracias a la clonación de las líneas y un nuevo debate ético.

Para poder dar un poco de luz a los debates que se dieron y dan, y exponer de que estamos hablando cuando nos referimos a cada uno de estos conceptos:

“Célula troncal se entiende por cualquier célula que tiene la doble capacidad de dividirse ilimitadamente y de dar lugar a diferentes tipos de células especializadas. De acuerdo con esta segunda capacidad las células troncales pueden ser totipotentes, pluripotentes y multipotentes, en razón de su mayor o menor versatilidad o potencialidad (...)” (Lacadena, 2002)

Cuadro 2. – Tipo de células y capacidad de generación. Texto extraído de J.R. Lacadena (2002).

	Fase de desarrollo	Capacidad de generar	Donde se encuentran
Célula totipotente		<p>Célula troncal con la capacidad de diferenciarse en el embrión y en tejidos y membranas extraembrionarias.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contribuyen a todos los tipos celulares de un organismo adulto.(...) - Tienen la capacidad de diferenciarse en membranas y tejidos extraembrionarios, en el <u>embrión</u> - Tienen la capacidad de diferenciarse en todos los tejidos y órganos <u>postembrionarios</u> 	<p>Parece ser que solamente son totipotentes los blastómeros hasta el estadio de mórula de 16 células.</p> <p>(....)</p>
Célula pluripotente	Presente en estadios temprano de desarrollo embrionario	Puede generar todos los tipos de células en el feto y en el adulto y es capaz de autor renovación. No se capaces de desarrollarse en un organismo completo	Presente en la masa celular del blastocito humano (se entiende que posterior a los 14 días)
Célula multipotente		Célula troncal tiene capacidad limitada de reactivar su programa genético como respuesta a determinados estímulos	Presente en los tejidos u órganos adultos

Gracias a la derivación de líneas de células procedentes de los embriones congelados se planteó una investigación con varias finalidades: investigación sobre los propios embriones (desarrollo de los mismos); en los casos de embriones que tuvieran modificaciones genéticas que podía derivar en enfermedades; el estudio sobre esas enfermedades y también como instrumento para trabajos sobre toxicidad. Se hablaba en algunos casos de medicina regenerativa pues se consideraba que se podía llegar a producir unas terapias que curaran o ayudaran a prevenir enfermedades como el párkinson, o la diabetes.

Todo ello teniendo en cuenta que el material con el que se trabajaba no era uno cualquiera, sino un embrión humano en fase temprana y siempre teniendo en cuenta la prohibición expresa de la creación de embriones para investigación, siendo este ‘principio de seguimiento casi unánime’

(Lema, 2011:875). Por este motivo se produjo una gran controversia, que hemos podido ver en el caso del estatuto del embrión y que trae causa de este.

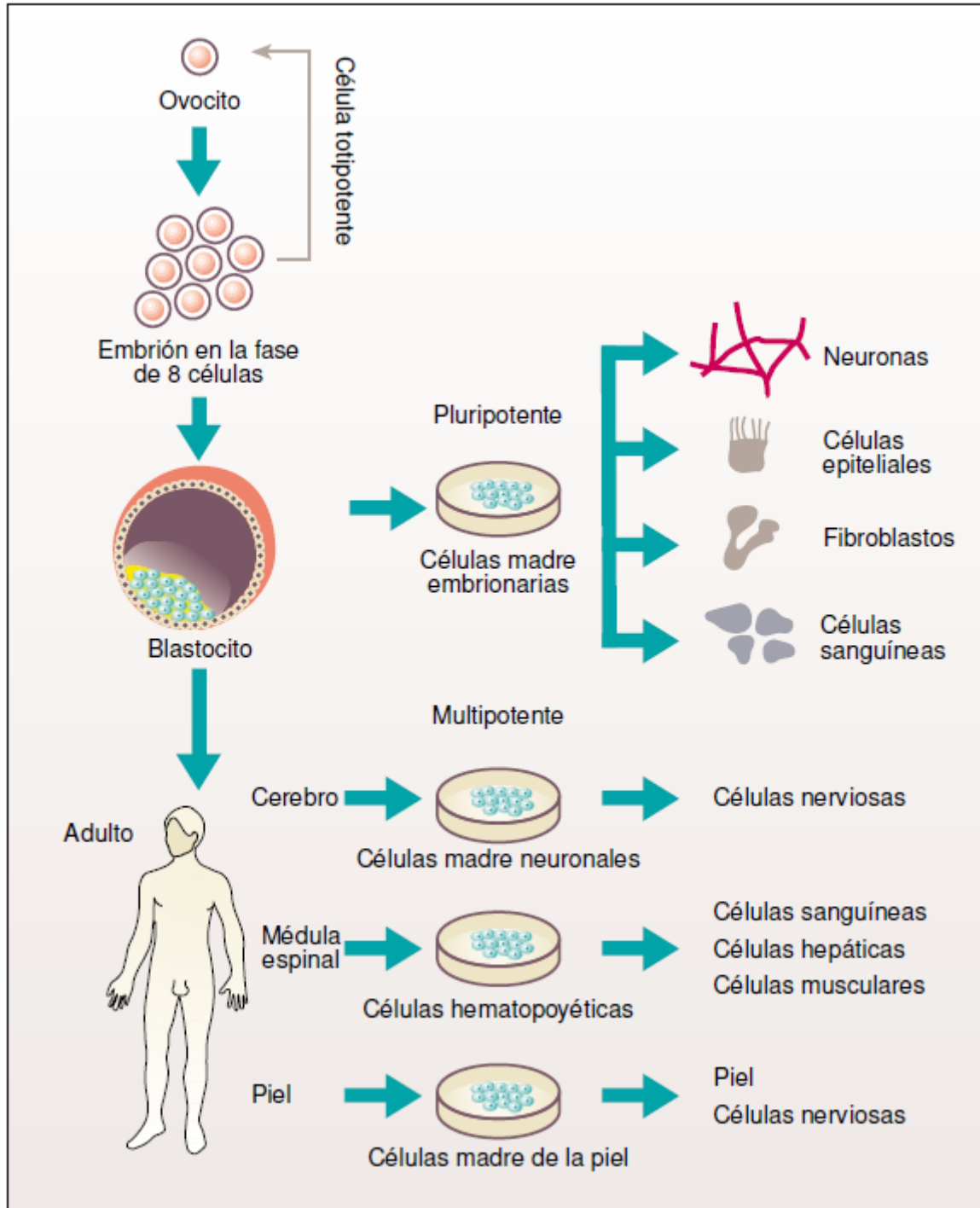


Ilustración 2. Nivel de desarrollo de las células, denominación, donde se encuentran y capacidad de generación. Fuente. (Torrades, 2003:91).

Ante la creación de embriones sobrantes como resultado de los tratamientos de FIV se acumularon gran cantidad que no tenían ni un destino parental ni estaba prevista la destrucción, las opciones que se plantearon eran por lo tanto:

- La utilización por los propios progenitores
- La donación por las parejas a terceros

Como en muchas ocasiones estas opciones no eran consideradas por los progenitores, por distintas razones no optaban a ellas, y se planteaban otras:

“En la valoración ética de este problema debe tenerse en cuenta que se trata de decidir entre dos alternativas posibles: destruir por imperativo legal el embrión interrumpiendo su crío conservación (en la legislación española vigente es de cinco años) o provocar su destrucción utilizándolo en investigación básica o aplicada.” (Lacadena, 2002:75).

Paralelamente se realizaban investigaciones con células madre de origen no embrionario, derivadas como hemos visto en la ilustración 2 no ya de células totipotentes, y por lo tanto de embriones en fase muy temprana de desarrollo sino de origen adulto, extraídas de tejido humano que se encuentran en este estado.

Como se puede imaginar, la diferencia a nivel del uso provocaba un debate, siendo la raíz el estatus jurídico del embrión y añadido la posible cosificación del mismo. Al mismo tiempo con la idea en la cabeza, en el caso de la investigación, del posible beneficio a medio plazo para un conjunto indeterminado de personas (pacientes) que podrían verse beneficiados (Shannon, 2003 b; Bonnicksen, 2009) con la precaución de no estar cayendo en el uso indebido y poco científico (poco robusto o sujeto a modas) (Shannon, 2003).

Esta situación provocó documentos por parte de la mayoría de los comités de ética, nacionales e internacionales (Isasi, Knoppers, Bartha, Singer y Daar, 2004) y opiniones alrededor de la

posibilidad del uso junto con la problemática, derivada, de la moralidad de la financiación de la investigación de este tipo de investigación con fondos públicos, un problema que se dio en Estados Unidos a nivel Estatal (Mieth, 2000) y en la Unión Europea (CAÑAS, 2000. 6 Septiembre y 2003. 10 Julio). Las opciones políticas que se tomaron en ese momento al respecto, incluso las variaciones en un mismo país, iban desde la generación de embriones exclusivamente para el uso en investigación, hasta la prohibición total o el uso de células de origen embrionario compradas en otros países, cada una de estas decisiones con su propia carga ética (Knoepffler, 2004), basándose cada uno de ellos en los valores que se detentan en cada uno de los países (Isasi, Knoppers, Bartha, Singer y Daar, 2004).

3.3.5.3. Diagnóstico genético

A lo largo de estos años las tecnologías para el diagnóstico han evolucionado, desde los programas iniciales en los años 70 de amniocentesis, que en su caso se realizaban una vez que ya había un embarazo, lo que conllevó inicialmente un primer programa de selección como nos comentaba una de las biólogas entrevistadas, hasta los procesos actuales, en los que se pueden realizar desde el momento de la selección del esperma (ESHRE, 2013).

3.3.5.3.1. Diagnóstico genético preimplantacional

El diagnóstico genético preimplantacional ha sido objeto de debate en nuestro caso, pues ha dado lugar a la toma de decisiones sobre la posibilidad de selección, sobre todo en el caso de España, por razón de la evitación de la transmisión de una enfermedad. Así, el Diagnóstico genético preimplantacional (DGP), ‘se basa en el estudio de ovocitos (corpúsculos polares) o de embriones mientras estos se encuentran in vitro con el objetivo de prevenir la transmisión de alteraciones genéticas, principalmente en parejas con alto riesgo genético conocido’ (Martin, 2009:35). Esto permitía, frente a los test realizados anteriormente, como la amniocentesis, tener que tomar decisiones una vez comenzado el embarazo (Soini, Ibarreta, Anastasiadou, et al, 2006).

La problemática sobre los límites en el uso de los mismos, por un lado se plantea la el establecimiento de un protocolo para saber cuando una pareja que está realizando un tratamiento ha de someterse a un test o no, si ha de ser de forma generalizada o han de tenerse en cuenta los antecedentes familiares. ¿Deben hacerse cribados genéticos de forma generalizada o cuáles son los límites para ello? (Godard, Kate, Aymé, Evers-kiebooms, 2003). Qué hacer ante un resultado no deseado con el pre embrión, y las posibilidades de selección, incluso llegando a la eugenesia.

En otros países de nuestro entorno como el caso de Francia, en una primera fase se planteó inicialmente, en el año 1995 la prohibición total de la realización de los mismos para posteriormente aprobarse en versión definitiva de la legislación, para los casos de “enfermedades mono genéticas graves cuando es un TRHA” (Rogers y Durand de Bousingen, 1995 :134). Alemania, volvió a repetir los debates precedentes, con la base sobre el imperativo categórico Kantiano, como base de la discusión, siendo el hombre el fin y no un medio (Kroner y Richter, 2004) y la defensa del embrión desde el inicio.

Otra de las cuestiones que se plantean, es la selección de un pre embrión que sea compatible para la curación de una enfermedad de un hermano, el que se ha dado en llamar ‘bebe medicamento’ (Sermon, Steirteghem, Van Liebaers, 2004). Entre las críticas se plantea la cosificación y los posibles problemas psicológicos derivados de la utilización, y paralelamente los argumentos a favor la posibilidad de una ayuda a una persona nacida y la ausencia de ese problema psicológico al sentirse útil para la vida de un hermano. Esta fue una de las cuestiones más debatidas durante los procesos legislativos del año 2006 y 2007 en el caso español, dando lugar a posicionamientos que veremos más adelante.

3.3.5.3.2. Selección por razón de sexo

En el caso de España, al igual que en la mayoría de los países de nuestro entorno está prohibida la selección por razón de sexo, se considera una infracción grave, como explicita la ley 14/2006 en el artículo 26 párrafo 2. A. “10.ª La selección del sexo o la manipulación genética con fines

no terapéuticos o terapéuticos no autorizados.”, trae causa de la Convención Europea sobre los derechos humanos y la biomedicina en su artículo 14, que explica el concepto al decir que ‘solamente....’ . Por lo tanto, sólo se acepta la selección por razón de sexo en aquellos casos en los que la no selección conllevaría el riesgo de padecer una enfermedad.

Está prohibido en la mayoría de los países de nuestro entorno (Ferrareti et al, 2011) y en aquellos casos en los que en un momento determinado se permitía cuando no iba asociado a una enfermedad unida al cromosoma X o Y, ha sido igualmente prohibido con posterioridad, Sería el caso de Australia que lo prohibió en el año 2005, habiéndose trasladado los tratamientos de este tipo a Tailandia, conforme comenta el autor (Savulescu, 2006).

La mayoría de la doctrina en España es unánime en este punto (Lema, 2011), considera este autor y coincide con otros que la selección en realidad se realiza por razón del género lo cual lo haría más reprochable (Savulescu, 2006) y por lo tanto menos aceptable, entre otra de las críticas sería el que efectivamente se excluye *per se* la intervención médica cuando la selección se realiza por otras razones (ESHRE, 2013). Más allá de que puede haber otros métodos que solventen estos problemas que no son la selección por sexo (Casado, 1997).

CAPITULO 4. Los inicios de las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España

4.1. Los orígenes de un debate de treinta años

En los dos capítulos que siguen, como se expuso en la introducción, se quiere hacer un relato cronológico y analítico sobre la evolución de las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España, desde el año 1978 hasta el año 2010.

En estos capítulos se pretende analizar de forma temporal tanto los eventos científico-médicos, como los debates que llevaron a las legislaciones aprobadas en el ámbito español, así como aquellos acontecimientos que tuvieron relevancia en la esfera pública, tanto en España como en el resto del mundo. Hechos como el nacimiento del primer bebé probeta o del primer animal resultado de un proceso de clonación, eventos ambos que provocaron que los principios básicos sobre los que se construía la sociedad cambiaran inexorablemente.

Veremos cómo fueron evolucionando las posiciones de las personas involucradas en estas políticas dentro del sistema institucional español, qué valores les unieron o les separaron, qué nuevos actores aparecieron a lo largo del debate. Porque con cada nuevo descubrimiento científico aparecieron nuevas posibilidades, nuevos debates, nuevos actores afectados e implicados y nuevas decisiones que tomar; todo ello contribuyó inicialmente a la aparición de un subsistema de políticas inexistente hasta ese momento. Veremos cómo hay un debate internacional paralelo a los avances científicos y una voluntad de tomar decisiones en un plano global, si bien las distintas culturas nacionales impiden que eso se lleve a cabo⁷².

⁷² Entre los temas que abordó un entrevistado (Político 2) que tiene formación y ha ejercido como investigador, está la explicación de la diferencia entre los problemas que plantea la investigación en un contexto europeo frente a uno asiático, y su experiencia como investigador en Asia. Entre las cuestiones que diferenciaban su trabajo se encontraba el concepto de respecto/dignidad al nacido o al no nacido. En la sociedad asiática el respeto al no nacido, es mucho menor que al nacido e, incluso, al anciano. A su juicio, esta es una de las razones por las que las

Cabe destacar que estudiamos especialmente el contexto de los países de nuestro entorno, además de tener en cuenta las legislaciones nacionales (derecho comparado) para obtener una referencia de cuál era la situación en el exterior; también hay referencias a organismos internacionales⁷³ que han ido proponiendo casi siempre, y en menos ocasiones legislando, sobre los nuevos avances y sugiriendo opciones legislativas para los Estados miembros de estas organizaciones. Del mismo modo iremos recogiendo algunas opiniones expresadas por grupos de interés especialmente significativos en estas políticas, como la SEF⁷⁴⁷⁵, la ESHRE⁷⁶ o la Conferencia Episcopal, entre otros.

limitaciones que se dan en Europa y Estados Unidos ni siquiera se plantean en el contexto asiático. Para un estudio de las políticas en el año 2004, ver (Isasi, Knoppers, Singer y Daar, 2004).

⁷³ En este punto, como establece el marco teórico, el subsistema se estudia dentro de un espacio geográfico determinado, idea recogida tanto por Sabatier como, sobre todo, comentada por Weible (2008). En el caso español con respecto a la estructura institucional tendremos que tener en cuenta las relaciones intergubernamentales. En este caso, comprende tanto las relaciones del Estado central con las Comunidades Autónomas, los organismos consultivos, como la CNRHA y veremos el papel de los Organismos Internacionales Intergubernamentales (OII) como ONU, Consejo de Europa y Unión Europea. En las relaciones intergubernamentales, incluyendo a los OII, se entroncan ambos marcos teóricos, al contemplar la influencia de los OII, especialmente la Unión Europea, en las políticas de biotecnología. En nuestro caso lo hacemos más amplio al estudiar también –de forma sucinta– determinados procesos internacionales, como los debates en Naciones Unidas o la importancia del Consejo de Europa como foro de encuentro.

⁷⁴ La organización SEF se creó en el año 1953, entre los promotores se encontraba el Dr. Botella Llusia, para tratar específicamente la infertilidad, de hecho se denominó inicialmente "Sociedad Española para el Estudio de la Esterilidad". La SEF agrupa a los profesionales, sobre todo ginecólogos que trabajan en el campo de la fertilidad. Posteriormente se crearon otras sociedades científicas como ASEBIR, de los biólogos. Para información complementaria sobre dicha sociedad se puede consultar su página web: <http://www.sefertilidad.net/index.php?seccion=laSEF&subSeccion=historia>.

⁷⁵ En la presente tesis doctoral se trata sobre todo el trabajo de la SEF pero hay que comentar la existencia e importancia de la SEGO, la sociedad española de ginecología y obstetricia, siendo el origen de la que posteriormente sería la SEF, quedando como organización más generalista de los profesionales. Se creó en 1874 bajo distinta denominación (la actual es del año 1987), con el objeto de “estudiar a la mujer en los diferentes estados de su organismo”- Un bioeticista entrevistado (1) considera que “es de ideología conservadora tanto en la parte científica como en la parte religiosa”. Información complementaria en <http://www.sego.es/organizacion/sociedad#content>

Hemos trabajado pues sobre varias décadas lo que nos permite analizar de forma suficiente este subsistema y ver las coaliciones y su evolución, al igual que su aparición/desaparición. Es una etapa con resultados satisfactorios en el ámbito médico, destacando como momento decisivo el nacimiento de Louise Brown en el año 1978. El impacto en la sociedad fue muy importante, tanto desde el punto mediático como por el hecho de que se comenzaron a replantear y cuestionar muchos principios hasta entonces indiscutibles.

En España tuvo igualmente gran impacto mediático con portadas y artículos que recogían el evento médico, pero no hubo un reflejo jurídico-político inmediato. Así no fue hasta 1985 que comenzó el debate en sede parlamentaria. Este trabajo refleja por lo tanto esta época posterior, la que transcurre entre el año 1985 y el 2010.

Es 1985 el año de la constitución de la primera comisión, con sede en el Congreso de los Diputados, de la que constan documentación y debates parlamentarios. Es el comienzo de las discusiones, de una forma tranquila, en las que todavía no hay coaliciones, sino personas que se plantean dudas acerca de cómo proceder ante una situación hasta entonces desconocida. El periodo transcurrido entre 1985 y 1988 supondrá la consolidación de las coaliciones promotoras y la definición coetánea del subsistema de políticas⁷⁷, a caballo entre la sanidad y la investigación.

⁷⁶ La ESHRE se creó en el año 1985 promovida por Roger Edwards entre otros, y se constituye como la organización que agrupa a las asociaciones nacionales de fertilidad, aglutinando tanto a los biólogos como a los ginecólogos. Su influencia ha sido muy importante tanto por la base de conocimiento que ha generado (así comentado por varios entrevistados (Profesionales de la biología y ginecología 2 y 6)), como por ser el interlocutor ante los OII en algunos casos.

⁷⁷ Frente a otros países en el que las políticas en materia de reproducción asistida e investigación biomédica se han considerado como ‘políticas morales,’ y por lo tanto que en la definición de las mismas – en su introducción en la agenda e igualmente en el proceso legislativo se consideraba que el debate tenía que ver con posiciones morales, en el caso español inicialmente se planteó como un debate técnico – médico. La consideración de la misma como una política moral es una de las hipótesis sobre la que hemos trabajado, teniendo en cuenta los debates a lo largo del periodo. Esta diferenciación en el definición del debate determina varias cuestiones: los actores que participan en el debate, los temas objeto de debate, las posiciones e incluso si los partidos permiten o no el ‘voto en conciencia’ en estos temas.

¿Por qué continuamos nuestra investigación hasta el año 2010? Tomamos como fecha el año 2010 ya que supone el final de una evolución legislativa, con el decreto que establece el marco de trabajo de la renacida Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA), con miembros distintos y un ámbito de actuación diferente a la anterior, reflejado en el Real Decreto 42/2010, de 15 de enero, por el que se regula la Comisión Nacional de Reproducción Asistida y por lo tanto la finalización de las reformas resultado de la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.

Se considera este periodo suficiente para el estudio conforme al marco teórico, pues se pueden ver los cambios y evoluciones de las políticas y las coaliciones, supone el tiempo en el que los debates han sido más importantes y sustanciales. Este es un campo en constante evolución⁷⁸ y con temáticas recurrentes; hay asuntos que continúan sin resolverse o que se reabren dados los avances en la medicina o los cambios sociales que reclaman modificaciones legislativas.

Algunos de los temas que se han debatido desde hace años han vuelto a surgir recientemente: la maternidad subrogada, los límites en el acceso a la cobertura por el sistema nacional de salud⁷⁹, el reconocimiento de la especialidad de genética clínica y los servicios del Consejo Genético dentro de la cartera de servicios⁸⁰, la crio conservación de los óvulos para preservar la

⁷⁸ A pocos meses de la entrega de este trabajo se planteaba por el parlamento británico la posibilidad de admitir la creación de lo que se ha llamado “el hijo con tres padres”. Esta noticia fue recogida en la prensa internacional y ampliamente discutida, previa a su aprobación, en el Reino Unido en todos los órganos competentes, incluso con un debate abierto en la población. <http://www.wellcome.ac.uk/About-us/Policy/Spotlight-issues/Mitochondrial-diseases/>. De ella también se hicieron eco las páginas de los periódicos españoles (Guimón y Prats, 2015. 3 febrero) http://elpais.com/elpais/2015/02/03/ciencia/1422963738_504035.html

⁷⁹ En este punto recientemente hubo una sentencia sobre el acceso de una pareja de mujeres homosexuales que habían acudido a un proceso de reproducción humana asistida en un centro concertado con la seguridad social, al no continuar el tratamiento comenzado. El País. Noticia del 05 octubre 2015. http://politica.elpais.com/politica/2015/10/05/actualidad/1444034240_566720.html

⁸⁰ Entre los entrevistados se consideró por parte de los clínicos, especialmente por una bióloga (4), como un elemento digno de estudio pues conlleva un cambio con respecto a la actividad clínica, al plantear el Consejo Genético como un elemento para el diagnóstico y el tratamiento.

fertilidad. Todas estas cuestiones siempre plantean en la sociedad un debate sobre las consiguientes decisiones políticas, ya sean finalmente estas las de actuar o no, y cómo hacerlo.

La etapa que sigue a los primeros descubrimientos, esto es los años 70 y 80 del Siglo XX, es sumamente rica en reacciones, tanto porque suponía una revolución científica, que médicos y biólogos veían con gran interés, como porque resolvía dudas del porqué de los problemas que se les planteaban en consulta y el avance de procesos tecnológicos. ¿Cómo se produce la evolución desde el cigoto hasta el embrión? ¿Por qué se diferencian las células en uno o en otro? Igualmente se abrían nuevas posibilidades médicas para suplir una carencia que durante siglos no había encontrado soluciones y provocaba situaciones complicadas asociadas a tabúes (Bretonnière, 2013⁸¹).

Al mismo tiempo, se generaba una gran inquietud y numerosos interrogantes ante la necesidad de crear un marco de referencia ético, con una base que no se sabía si se quería que fuera religiosa, civil, bioética⁸² o cuál exactamente, que abocara finalmente a un marco legal que permitiera crear protocolos y señalar caminos en el extenso mundo de la sanidad⁸³.

⁸¹ La autora estudia la evolución de la política de forma comparada entre Rumania y Francia. Entre los asuntos que trata en su trabajo se encuentran la creación de asociaciones de pacientes, mujeres, que se unen para hablar de la infertilidad y luchar contra los tabúes sociales al respecto. Es tema ha sido trabajado en el caso español igualmente (Yago, Segura e Irazábal, 1997).

⁸² El campo de la bioética era un campo naciente en ese momento en España, estructurado principalmente alrededor de escuelas con origen en el mundo religioso.

⁸³ En el caso español, a diferencia de otros países de nuestro entorno, y como veremos a lo largo del capítulo, se decidió rápidamente legislar el subsistema, dejando poco tiempo que la práctica no fuera controlada por una legislación que marcara límites.

Los periodos que se van a estudiar en estos capítulos se han determinado por legislaciones de manera formal, pero responden a etapas conceptuales. Los hitos son los actos legislativos relacionados con la reproducción asistida o la investigación biomédica. Algunos autores como Griebler establecen otros periodos temporales, teniendo en cuenta la evolución de las coaliciones y la reacción ante las políticas (Griebler & Hadolt, 1999). En este caso consideramos que las legislaciones van precedidas de determinados debates, de cambios en la capacidad de influir de las coaliciones promotoras o *shocks* externos como puede ser un cambio de gobierno y la influencia de estos dentro del subsistema que provocan cambios dentro y fuera⁸⁴ y que se consolidan en el momento de regular en concreto la propuesta, pero también si no se regula o desarrolla esta.

Los periodos en nuestro caso son una primera fase que corresponde con la primera etapa legislativa, de descubrimiento, de inicio de los debates, de dudas y de creación de las primeras coaliciones. Es un tiempo donde se comienza a fijar el lenguaje que será propio del área y de cada una de las coaliciones y corresponde con la primera etapa de gobierno del Partido Socialista Obrero Español.

Las siguientes etapas se recogen en el segundo capítulo histórico, por un lado la primera es la del mantenimiento de las coaliciones y la agregación de nuevos miembros a ellas, al mismo tiempo que se populariza el debate y cambian los temas, desde las políticas de reproducción asistida a una preocupación por la investigación biomédica⁸⁵. Las coaliciones cambian pues se agregan nuevos actores y se mantienen el corazón de la coalición más conservadora pero pierde

⁸⁴ Hay determinados eventos científicos como el caso del nacimiento de la Oveja Dolly o políticos, como las elecciones del año 2004 en el que se produjo un cambio de partido en el Gobierno, que varios de los entrevistados califican de inesperado (miembro de gabinete y alto funcionarios 2 y 3), sobre todo por las expectativas que tenían de continuar con reformas que cerraran el proceso iniciado en el 2002/2003, estos shocks externos por lo tanto supusieron cambios en el subsistema (Albright, 2011 :501).

⁸⁵ Así lo podemos ver pues en el tipo de documento que se aprueba a nivel internacional o bien por los distintos países y se refleja en la literatura de la época “la mayoría de los informes estudiados son sobre tecnologías de la reproducción, hay poca discusión sobre genética humana” (Knoppers y Le Bris, 1991 :340).

a aquellos que no comparten sus valores más profundos. Los *brokers* actúan como tales intentando que se llegue a políticas de consenso, no obstante se va consolidando la lucha de valores y la polarización.

Finalmente en la última etapa se mantienen las coaliciones, y se corresponde con el segundo gobierno del PSOE, siendo Presidente José Luis Rodríguez Zapatero.

En este primer capítulo se analizará, por tanto, el periodo que transcurre entre el año 1978 y 1985, para entender la situación internacional y en España antes del comienzo de los debates parlamentarios; en segundo lugar, el tiempo comprendido entre los años 1985 y 1988, durante el que se producen los debates parlamentarios y como resultado de los mismos, la Ley 35/1988, de 2 de noviembre.

4.2. De cómo un nacimiento cambió la vida de millones de personas. De 1978 a 1985

Si como dice el dicho popular, “todos los niños vienen con un pan debajo del brazo”, hay algunos que, además, provocan un cambio en la sociedad; este fue el caso de Louise Brown, la primer niña nacida tras una fecundación realizada fuera del seno materno, cuyo alumbramiento tuvo lugar el 25 de julio de 1978 en el Reino Unido. Este es el primer hecho científico médico que hemos podido constatar que influyera de algún modo en la esfera pública española.

Hemos de apreciar este periodo por los eventos médicos que se producen y que tienen un reflejo en el caso español, dado que los equipos médicos de nuestro país aprenden procedimientos médicos fuera y los traen a España como explica la Dra. Anna Veiga en su libro (2011) y el ginecólogo 6, que explica cómo se invirtió en transferencia del conocimiento por parte de la industria española, también por situaciones que se dan en otros países que provocaron un debate

público⁸⁶ y su consiguiente reflejo regulatorio⁸⁷ y al igual que el comienzo de los trabajos en organismos internacionales como el Consejo de Europa.

Tal y como hemos señalado anteriormente, el 25 de julio de 1978 nació Louise Brown en Gran Bretaña. Esta noticia fue recogida mundialmente. Tras más de 15 años de trabajo del equipo inglés formado por Robert Edwards y Patrick Steptoe y la participación de 350 mujeres en los proyectos de investigación, nacía una niña, fruto de un espermatozoide y un óvulo que no se habían unido dentro de un cuerpo humano, sino en una placa en un laboratorio.



Foto 1. Portada evening news. Noticia nacimiento Louise Brown Titular 'Conoce a Louise, la primera llegada desde un tubo de ensayo'. Evening news.

⁸⁶ Noticias sobre congelación de ovocitos como una técnica novedosa EFE. (1986) La congelación de los ovocitos, nueva técnica de fecundación artificial. El País. [Online] 15 de octubre. Disponible en: http://elpais.com/diario/1986/10/15/sociedad/529714807_850215.html; Problemática en Estados Unidos como resultado de un procedimiento con madre de alquiler AFP. (1987) Pugna judicial por tutela de un bebé gestado por una 'madre de alquiler'. El País. [Online] 01 de enero. Disponible en: http://elpais.com/diario/1987/01/07/sociedad/536972402_850215.html

⁸⁷ En varios países de la Unión Europea inicialmente la opción no fue la regulación sino la autorregulación por parte del sector. Esto se puede ver claramente en el anexo de regulaciones pues los primeros países fueron España y Reino Unido. Hay países como Bélgica o Irlanda que lo hicieron ya entrado el siglo XXI. Más allá de las diferencias regulatorias, en muchos casos se dejan a los colegios profesionales el autocontrol de las prácticas. Veremos a lo largo del texto las diferencias entre los países y las motivaciones.

Los efectos para la ciencia básica, la medicina, el derecho, la sociología, entre otros campos, han sido desde entonces innumerables (Inhorn y Birenbaum-Carmeli, 2008). Incluso las personas implicadas en el proceso desde el punto de vista médico, como Robert Edwards, consideraban que produciría muchos cambios que sería necesario estudiar (Cohen et al, 2005) y regular⁸⁸, aunque no se sabía exactamente el qué, ni el alcance que debía tener dicha regulación (Mulkay, 1994) y en palabras de un entrevistado (Alto funcionario 4) se reguló demasiado pronto, cuando todavía no se sabía qué regular.

A partir de entonces muchas asunciones biológicas, que habían dado lugar a principios jurídicos y sociológicos, se fueron transformando. Un ser humano puede ser concebido sin que intermedie relación sexual entre los progenitores; puede haber múltiples progenitores, lo que conlleva que principios que tenían un efecto en el derecho como el *mater semper certa est* del derecho romano y conceptos como familia o parentesco hayan cambiado (Inhorn & Birenbaum-Carmeli, 2008). La prensa lo recogía como un éxito para la ciencia (*El País*. 29 julio 1978), al mismo tiempo que se planteaban dudas sobre las consecuencias sobre el niño nacido de estos procedimientos con posibles malformaciones (Deech, 2007), sobre los efectos para la mujer y la familia y, paralelamente, se abría una nueva línea de trabajo a nivel médico y, como resultado, una nueva industria alrededor gracias a la reproducción asistida (Spar, 2006:17) con múltiples actores y líneas de negocio.

El nacimiento de estos niños planteaba situaciones que anteriormente estaban claramente reguladas, pero que ahora, al mutar hacia otro contexto, exigían saber qué hacer, tanto en España como en los países donde se comenzaba a practicar. Entre las circunstancias que se abordaban se encontraban la filiación: ¿quién era el padre, el donante de semen o el padre casado con la madre?, ¿tenía el hijo biológico derecho a reclamar algún tipo de compensación (herencia, manutención) al donante de semen?⁸⁹; el concepto de familia: ¿puede una mujer sola

⁸⁸ Los países pioneros fueron el Reino Unido, Australia y Francia, en este último caso dentro de la Europa continental (Cohen, et al., 2005).

⁸⁹ Padre no biológico que durante el proceso de divorcio quiere que no sea reconocido el hijo nacido como hijo propio. AFP. (1982) La inseminación artificial provoca en Suecia problemas de paternidad y herencia. *El País*. [Online] 16 de agosto. Disponible en http://elpais.com/diario/1982/08/16/sociedad/398296803_850215.html

ser aceptada como paciente de un tratamiento de fecundación *in vitro*?, ¿cuál es nuestro concepto de familia? Con respecto al momento en el que la vida comienza: ¿nace el ser humano en la placa de laboratorio, cuando ya se encuentra en el útero de la madre o cuando se ha implantado? Todas estas y muchas más preguntas se planteaban a raíz de un cambio, un proceso, hacia algo desconocido.

Paralelamente a los avances en materia de reproducción asistida, y como resultado de dichos progresos, en ese momento se iniciaron los debates sobre investigación con embriones en el Reino Unido hablándose ya de los 14 días como un hito a nivel legislativo (Ortega, 1982. 22 noviembre; Mulkay, 1994). En este caso se planteaban de una forma más teórica, puesto que hasta ese momento las técnicas disponibles eran experimentales, mucho más que con respecto a la fecundación o a la inseminación artificial, que ya eran un hecho.

¿Cuál era la situación en España en este momento?

En el año 1978 se abrió el primer banco para la congelación y la conservación de semen humano en España; en Barcelona, bajo la dirección del doctor Simón Marina (Veiga, 2011:8), con un retraso de ocho años sobre el primer banco privado comercial, inaugurado en Minnesota (Spar 2006: 35). Esta primera actividad en España se vio reflejada por la prensa de entonces (Marius, 1982. 14 noviembre); inmediatamente empezó a proliferar este tipo de centros, tanto en el sector privado como en el público, surgiendo incluso la sensación de competencia entre equipos (Marius, 1982. 14 noviembre; Veiga, 2011; Coroleu, 2011).

También comenzaron a producirse situaciones que requerían atención; por un lado, por la alarma que provocaban y, por otro, por los profesionales, que tenían que gestionarlas y no sabían en ocasiones qué postura tomar ante ellas. La mayoría eran derivadas de la inseminación artificial (tecnología que se estaba usando de manera más generalizada) que provocaban efectos

no controlados⁹⁰. Todas estas cuestiones iban surgiendo; algunas se han podido señalar en el objeto de estudio y otras se verán cómo se fueron desgranando a lo largo de los debates; cabe destacar que algunas se resolvieron temporalmente y otras se zanjaron de forma definitiva o eso parece en el caso español.

Todos estos procesos médicos llevaba aparejado el desarrollo de nuevos equipos sanitarios, con nuevos profesionales especializados, que en muchos casos incluían más allá de los profesionales médicos a biólogos; con ello la creación de nuevos protocolos, y productos médicos comercializables, así como una solución para los problemas de infertilidad de muchos pacientes.

Varios equipos médicos, sobre todo que trabajaban en Barcelona, empezaron a competir entre ellos para conseguir traer la tecnología y conseguir el resultado deseado, que naciera un niño o niña en España gracias a un tratamiento de FIV. Finalmente El 12 de julio de 1984 nació Anna Victoria, en la Clínica Dexeus de Barcelona, como resultado de un tratamiento de fecundación *in vitro* (Marius, 1984. 13 Julio). Los profesionales sanitarios que intervinieron en este nacimiento por cesárea fueron el Dr. Carrera, obstetra que asistió al parto y realizó la cesárea, el Dr. Pere N. Barri, ginecólogo que había estado atendiendo a la madre a lo largo del proceso, y la Dra. Anna Veiga, bióloga que estuvo al frente del laboratorio en el que se había efectuado la fecundación *in vitro*. El acontecimiento para el equipo y para la clínica fue un empuje y un reconocimiento como uno de los lugares destacados en los que se obtenían resultados desde el punto de vista médico en el campo de la reproducción asistida y de este modo, la clínica pasó a ser identificada como un referente nacional e internacional.

⁹⁰ Nacimiento de trillizos como resultado de un tratamiento de inseminación artificial. BARBERÍA, J.L. (1982) Una joven de San Sebastián, madre de trillizos a través de la inseminación artificial. *El País*. [Online] 22 de noviembre. Disponible en http://elpais.com/diario/1982/11/22/ultima/406767605_850215.html

El debate sobre el aborto

Coetáneamente, en España comenzaban a abrirse camino otros debates que tenían que ver con políticas en materia de reproducción y que para muchos sectores no profesionales de la medicina constituían una preocupación. Se empezó a trabajar sobre la ley del aborto, con una decisión del Consejo de Ministros del 2 de febrero de 1983 que aprobaba el texto de la reforma del Código Penal, que despenalizaba la interrupción del embarazo en determinados supuestos. Esta propuesta legislativa conllevó una gran movilización social, entre otras, una manifestación en Madrid el 5 de mayo de 1983 de medio millón de personas⁹¹.

Tras muchas discusiones farragosas entró en vigor la reforma del Código Penal que despenalizaba el aborto en los tres supuestos conocidos, el día 25 de noviembre de 1988, tras varias dificultades en el *iter*, llegando a intervenir el Tribunal Constitucional (Hernández, 1992). Durante las discusiones se habían planteado cuestiones que posteriormente resurgirían: ¿cuándo un ser se convierte en humano? ¿Cuál es el grado de protección que tiene que tener el fruto de una fecundación que todavía no ha nacido? ¿Cuál es el grado de reproche social y penal para los participantes (posibles padres o profesionales)? ¿Qué derecho ha de defender el legislador en el caso de un conflicto entre la madre y el *nasciturus*? Todo ello con un conocimiento científico mayor ante determinadas enfermedades o problemas genéticos, como las pruebas para la selección prenatal, ya que las nuevas técnicas permitían pruebas diagnósticas como la amniocentesis y, por lo tanto, facilitaban conocer la posibilidad de estar embarazada de un bebé con síndrome de Down o con otro tipo de modificaciones genéticas o enfermedades.

En algunos casos, como exponíamos en el marco teórico, se han abordado de forma conjunta, puesto que se han considerado que son temas que van aparejados al plantear ciertos debates sobre valores, en cuestiones que tienen que ver con el principio de la vida y el concepto de ser humano y, en ambos casos, son políticas morales. Entendemos que como se ha trabajado en otras ocasiones (Chaqués y Palau, 2011), van unidas como políticas morales, pero, en esta

⁹¹ Datos procedentes de las políticas de aborto en España en la década de 1980 (Hernández, 1992).

ocasión, por razones que expondremos más adelante, no hemos estimado que fuera conveniente estudiarlos juntos.

En primer lugar, porque no es el mismo subsistema, el aborto no es una política biotecnológica; en segundo lugar, tras comenzar el estudio de las coaliciones en el primer acercamiento creímos ver que no eran las mismas, aunque en determinados momentos pudieran coincidir determinados actores en unas y otras políticas, como el Foro de la Familia o la Conferencia Episcopal, y/o representantes de partidos políticos⁹². Pero en el resto de las coaliciones no se producía esta coincidencia; no ocurría con los profesionales médicos, ya que se produjo una especialización en materia de reproducción asistida de modo que ha habido una diferencia entre los grupos influyentes en esta especialidad y aquellos que han tratado los temas del aborto. Tampoco se ha recogido por la prensa de igual manera⁹³. No es que no pudiera realizarse una comparación entre ambas, pero en este caso no se ha querido trabajar por las razones mencionadas; aún así, hay conceptos como *nasciturus*, debatidos en el contexto de la reproducción asistida, que traen causa del debate sobre el aborto.

¿Cuáles fueron las posiciones de los actores en este momento con respecto a la fecundación *in vitro* u otros tratamientos de reproducción asistida?

Al principio, los partidos políticos no tuvieron una posición formada. Ante tales posibilidades científicas y prácticas médicas nuevas, que parecían dar paso a procesos imprevisibles, la sociedad y los responsables políticos se plantearon numerosas preguntas sin respuestas claras,

⁹² En las entrevistas (Bioeticista 1; Representante de grupo religioso y Políticos 3 y 4) exponen desde distintos puntos de vista, que efectivamente durante determinados periodos de tiempo, sobre todo cuando en la agenda política coincidían los debates sobre aborto y TRA, la prioridad era para los temas de aborto.

⁹³ Entre los estudios que se podrían realizar al respecto con técnicas probablemente de análisis de discurso se encuentra la diferencia en los debates de reproducción asistida e investigación biomédica, en medios de comunicación al igual que en foros profesionales.

lo que sin duda generaba inquietud y grandes dudas en los sectores menos proclives a los cambios.

Por otra parte, tampoco existían en aquel momento tantos movimientos sociales con conocimiento y conscientes de la trascendencia social de los nuevos descubrimientos. En palabras de una entrevistada (Asociación de afectados 1), “no había ningún movimiento asociativo en ese momento”. Tampoco existía un vocabulario consolidado, como se percibió claramente durante los debates en la Comisión Especial para la Fecundación *In Vitro* e Inseminación Artificial, en que muchas de las dudas que plantearon los diputados, y fueron resueltas por los expertos, eran terminológicas.

Hasta ese momento no había coaliciones formadas, se estaba definiendo el subsistema, puesto que no había ni siquiera personas que se pudieran auto identificar como interesadas en estos temas. Incluso se puede considerar que la coalición formada por las personas contrarias a los tratamientos o a la investigación, esto es los movimientos más conservadores, se encontraban preocupados por otros temas como el aborto. En esta situación de cambios médicos constantes, comienza a sentirse la necesidad de fijar una legislación que dé cobertura a los hechos que están ocurriendo.

4.3. Periodo 1985 – 1988, el debate abierto y sin prejuicios

El periodo que va del año 1985 a 1988 comprende tres momentos: el anterior al legislativo, en el que se considera la necesidad de la legislación y se inician los trabajos preparatorios, el de la creación de la que se ha denominado “Comisión Palacios” y, finalmente, el de la aprobación de la Ley de Reproducción Asistida 35/1988, de 22 de noviembre (BOE núm. 282, 24 de noviembre de 1988).

4.3.1. La apertura de un proceso normativo consensuado

En el caso español, tras el nacimiento de Louise Brown y, sobre todo de Anna Victoria, se debatía sobre la necesidad de legislar de forma rápida y limitativa a las posibles prácticas que se podían llevar a cabo (Deech, 2008).

Esto se había traducido inicialmente en varias preguntas al Gobierno por parte de miembros del Grupo Popular; por el diputado Isaías Zarazaga, que había recibido respuesta del Ministerio de Sanidad en palabras del Secretario de Estado: se estaba trabajando en el seno del Consejo de Europa⁹⁴ con la intención de que no hubiera una regulación contraria al orden internacional. Ante los debates, la posición era: “si la regulación es necesaria, y algunas prácticas puede que tengan que ser limitadas, tampoco es conveniente elaborar una normativa excesivamente restrictiva”⁹⁵. El Gobierno llegó a hablar en ese momento de “vacío normativo”⁹⁶, puesto que era una materia todavía no regulada en la mayoría de los países del entorno. Igualmente reconoce que está recogiendo ideas de reuniones de expertos como el Congreso de Fertilidad, que recientemente se había celebrado en Galicia, pero no daba por lo tanto una respuesta cerrada al tema sobre una posible legislación a corto plazo.

El ministro reconocía, en respuesta a otras preguntas parlamentarias, la existencia de un grupo de trabajo cuyas reuniones habían comenzado el 14 de febrero de 1985 dentro de la Dirección General de los Registros y del Notariado. Esta comisión fue liderada por el Ministerio de Justicia, y se trataron temas importantes como la filiación, la venta o la donación de gametos,

⁹⁴ En el Consejo de Europa los grupos de trabajo de ética han tenido una gran importancia a lo largo de estos debates. Promoviendo la recogida de información, el intercambio de buenas prácticas y la promoción de regulaciones comunes, como fue el Convenio de Oviedo. Su función en este sentido la veremos más adelante.

⁹⁵ En este sentido se producen varias preguntas de control al Gobierno orales y escritas, como la citada, desde el año 1984 hasta la creación de la comisión específica.

⁹⁶ Contestación a la pregunta sobre protección personal y familiar frente a la reproducción humana manipulada presentada por el diputado Isaías Zarazaga (Boletín Oficial de las Cortes Generales Serie D: Actos de control 27 de septiembre de 1984 Núm. 49).

entre otros, y contó entre los componentes con profesionales del derecho de reconocido prestigio como Luis Díez-Picazo o J. Díez del Corral. A pesar de que los temas eran comunes y la calidad de los participantes era patente, no llegó a tener gran influencia sobre el trabajo paralelo que transcurría en el Parlamento, llegando al grado de no incluir sus conclusiones entre la documentación usada (o que constaba como usada para la elaboración del Informe Palacios) (Alkorta, 2003; Olaya, 2014)⁹⁷.

Tras varios debates del mismo tenor, a diferencia de otros casos previos y posteriores, en lugar de partir de la iniciativa legislativa del Gobierno se creó una comisión parlamentaria para establecer un primer documento.

¿Quién fue el promotor real de la iniciativa? Es algo que se llegó a debatir y sobre lo que existen distintas opiniones; por un lado, quienes afirman que, si no llega a ser por Marcelo Palacios, se habría tardado mucho más tiempo (Alkorta, 2003 :136); no es menos cierto que a lo largo de los debates parlamentarios en la propia comisión se señala al Dr. Santiago Dexeus como una de las personas que habían sido más activas a la hora de pedir la existencia de una regulación⁹⁸, y al Dr. José Ángel Portuondo, ginecólogo del Hospital Las Cruces, de Bilbao, como la persona que influyó en el Partido Nacionalista Vasco, como destacó la diputada de este grupo⁹⁹. Finalmente, la iniciativa fue de los grupos CDS y PNV en el ámbito parlamentario.

⁹⁷ A pesar de que los temas relativos a la reproducción asistida y la investigación biomédica poseen un alto componente jurídico por sus implicaciones, al igual que por la consecuencia que tienen las regulaciones, hemos de destacar que no ha habido un trabajo conjunto en sede legislativa. Determinados profesionales han trabajado sobre ello, como es el caso de Alkorta u Olaya, en el mismo sentido, en ambos casos haciendo un análisis completo de ambas áreas.

⁹⁸ Intervención de Usandizaga en el debate parlamentario del 23 de octubre de 1985: “además, creo que los pioneros del tema de la fecundación in vitro, que son los del grupo de Dexeus, han pedido insistentemente en sus declaraciones a la prensa un marco legal para desenvolverse en estos aspectos”. La respuesta de Santiago Dexeus no deja lugar a dudas sobre su actividad en este sentido: “deseábamos algo legal, y hemos sido promotores de esta reunión, a través de nuestros contactos políticos”.

⁹⁹ El Dr. Portuondo murió en accidente de avión, pero se reconoció su aportación a lo largo de los debates como uno de los promotores, más allá de ser el Hospital de Bilbao el primer centro público en el que se desarrollaron estas técnicas.

¿Cuál era el contexto en este momento en Europa?

En muchos países de las entonces Comunidades Europeas ya habían comenzado los debates sobre qué legislar y cómo hacerlo. En el caso del Reino Unido, con la Comisión Warnock¹⁰⁰, que había comenzado a trabajar en el año 1982 y aprobó su informe en julio de 1984; en el de Francia, con las distintas comisiones e informes elaborados por iniciativa del Presidente Mitterrand, que encargó al Primer Ministro Laurent Fabius la ejecución de este proyecto. En Francia fue sobre todo la comisión interdisciplinar que comenzó sus trabajos en julio de 1985 y emitió su informe en febrero de 1986, presidida por Mattei; en este caso, sus conclusiones consideraban que una legislación que regulara la procreación era prematura, pero que era necesario un control de las instituciones sanitarias y de las buenas prácticas médicas. No se llegó a regular hasta los años 90, en parte por las diferencias en el seno de la cámara (Maio, 2004). Aún así, la comunidad médica se encontraba inquieta pues quería un marco jurídico en el que poder actuar, con el que tener más seguridad (Mehl, 2011).

Con respecto a las organizaciones internacionales, el Consejo de Europa también había emprendido su larga andadura en estos temas, gracias a la elaboración de recomendaciones, como la Recomendación 934 (1982), relativa a la ingeniería genética, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo, recomendando en su punto 7, al Comité de Ministros que se implicara directamente en los trabajos para la elaboración de un convenio europeo sobre “lo que constituye una aplicación legítima de las técnicas de ingeniería genética a los seres humanos”.

¹⁰⁰ La comisión consultiva llamada Warnock, por su presidenta, la filósofa y baronesa Mary Warnock, es el origen de los debates sobre la fertilización y la embriología, como así reza el título del informe. Fue depositado en julio del año 1984, pero no se llegó a regular en el Reino Unido hasta la Ley de 1 de noviembre de 1990, de Fertilización Humana y Embriología (*Human Fertilization and Embryology Act*).

4.3.2.Comisión de estudio de la fecundación in vitro e inseminación artificial

4.3.2.1Origen de la Comisión y ordenación de los trabajos

En este contexto nacional e internacional, la Mesa del Congreso de los Diputados decidió el 2 de noviembre de 1984 la creación de la Comisión Especial de Estudio sobre Fertilización Extracorpórea. El *iter* de la propuesta que posteriormente sería la ley de 1988 comenzó de una manera algo distinta que el resto de las normas, con una comisión, por algunos considerada como de bioética *ad hoc* o *ad tempus* (Nuñez, 2003).

Se nombraron representantes de cada uno de los grupos parlamentarios, a los que se pidió un listado de expertos para convocarlos e ir escuchando las distintas opiniones acerca de la materia. Inicialmente no se estableció un sistema de trabajo, sino más bien se comenzó con la exposición de las opiniones al respecto de los temas desde el punto de vista del experto, sin un orden claro¹⁰¹, ni un índice de temas; es decir, se trabajaba a modo de “tormenta de ideas”¹⁰².

¹⁰¹ Un entrevistado considera que se trabajó sin ningún tipo de organización y que inicialmente se quería producir más documentos, hasta cuatro y finalmente se acabaron aprobando dos solamente (Jurista 1).

¹⁰² A lo largo de las reuniones varios de los expertos pidieron indicaciones a la mesa sobre los temas que esta consideraba que era necesario abordar o un orden sobre los mismos. La presidencia expuso que, ante la novedad del debate, consideraban apropiado que cada experto expusiera su opinión sin condicionantes; aunque esta fuera la premisa de la presidencia, conforme avanzaron las reuniones se produjo una fijación del debate sobre determinados asuntos. Esto podría ser, tanto por la lectura de los expertos de los diarios de sesiones, como por los documentos que se van aportando con las opiniones de expertos e instituciones.

Los representantes de los distintos grupos fueron:

- Dr. Marcelo Palacios – Grupo Socialista, presidente de la Comisión.
- D. Isaías Zarazaga – Grupo Popular, vicepresidente.
- D. Joaquín Xicoy – Grupo Minoría Catalana, secretario.
- Dña. Ana Gorroño – Grupo PNV, vocal.
- D. Manuel Núñez López – Grupo Centrista, Coalición Canaria – sustituido en ocasiones por el diputado Mardones.
- D. Agustín Rodríguez-Sahagún – Grupo Mixto.

Se convocó a expertos, propuestos por los distintos miembros, desde mayo de 1985 hasta febrero de 1986, meses en los que comparecieron en la comisión exponiendo sus opiniones. El listado estaba formado por profesionales de reconocido prestigio¹⁰³ en las áreas en las que se quería estar informado: un amplio grupo de ginecólogos, juristas de distintas áreas de conocimiento, tanto civilistas como canonistas, especialistas en la nascente área de bioética, biólogos y otros profesionales a los que se consideró interesante escuchar. No había, por lo tanto, representantes institucionales, sino personas que eran llamadas a participar en el debate por razón de su conocimiento o interés y que podían hacer aportaciones relevantes.

A lo largo de las reuniones se pudo constatar la posición de los distintos grupos, se empiezan a ver, gracias a las preguntas, la creación de varias coaliciones promotoras, si bien en este momento aún incipientes. Se abordan las distintas preocupaciones y se barruntan lo que serán las futuras coaliciones. En este momento se plantea un aprendizaje entre ellos, pero es cierto que no había posiciones cerradas, no encontramos en la literatura de *ACF* ninguna referencia al respecto de esta situación ante un nuevo subsistema.

¹⁰³ El listado completo y la adscripción de los profesionales se encuentra en el Anexo x – apartado 1. Listado de expertos. A continuación se irán exponiendo las opiniones conforme resulten pertinentes a la exposición del debate

Los médicos, expresan la necesidad de que se regule la situación pues requerían una mayor seguridad jurídica, mientras tanto en los foros profesionales se planteaban discrepancias sobre el establecimiento de las prácticas que se podían admitir¹⁰⁴. Por un lado, la posición de los ginecólogos, partidarios de la reproducción, que planteaban posturas no limitativas y proponían la casuística como regla. En las primeras reuniones se consideran legisladores, pero la presidencia les indica de forma amable pero firme, su papel como expertos; aunque queda patente que son promotores de una regulación y establecen el orden del debate y pretenden enmarcarlo (*framing*). Algunos autores consideran que son los que tuvieron más influencia, los ‘tecnócratas’ que consiguieron marcar la agenda (Ballesta, F.J. 2006).

Los biólogos, que consideraban que se trataban cuestiones que todavía ni siquiera se estaban abordando en la investigación aplicada o clínica¹⁰⁵. Su función en la comisión fue sobre todo explicar al legislador los debates y terminologías varias.

Los juristas, que comentaban que habían participado anteriormente en debates sobre cuestiones similares, sobre concepto de familia y maternidad, intentando dar forma a nuevas soluciones jurídicas. Los bioeticistas, o filósofos, como es el caso de Rubert de Ventós, que planteaban conceptos y preocupaciones más ligadas al impacto que sobre la sociedad tendrían estas regulaciones.

Oficialmente no se convocó a ningún representante de la Iglesia Católica en el sentido de jerarquía eclesiástica, aquellos que se podían considerar como representantes de la Iglesia Católica, por pertenecer a la orden religiosa de los jesuitas, no manifestaban la misma opinión

¹⁰⁴ Dentro de la OMC (Organización Médica Colegial) había habido controversias sobre las técnicas de reproducción asistida entre la presidencia de la comisión deontológica, al expresar el Dr. Gonzalo Herranz, que era contrario a las mismas, y asimilarlas a las realizadas bajo el régimen del Tercer Reich; esto provocó una respuesta por parte de la presidencia, explicando que era una opinión personal aceptada pero no reguladora de las prácticas. (EFE. 1985. 3 marzo).

¹⁰⁵ Ver referencia posterior sobre donación y comentarios sobre clonación. Sobre todo las intervenciones de J.R. Lacadena.

entre ellos. Se situaban intentado encontrar nuevas formas de acción política (Pérez – Agote, 2012) pero parece que en el caso de esta legislación con un resultado poco fructífero (Dubouchet y Klöti, 2004).

El calendario de las reuniones se estableció conforme a la agrupación de los profesionales por especialidades, sin un orden del día prefijado, hasta la aprobación del informe en el pleno del 10 de abril del año 1986, en última sesión previa a las elecciones generales.

A pesar de no existir un orden en los temas, varios de los participantes, en particular el llamado “grupo catalán”¹⁰⁶, creó dos grupos de trabajo, uno sobre la inseminación artificial (Dr. Vanrell, el profesor Iglesias y el profesor Calaf) y otro sobre fecundación *in vitro* (Dr. Santiago Dexeus, Dr. Pedro N. Barri), que elaboraron sendos documentos que fueron el índice de temas que se trataron, junto con un documento aparte del Dr. Egozcue, que se entendía que eran comprensivos de todas las cuestiones que se debían tratar. A lo largo de las sesiones también se propuso, por parte de la Dra. Corroño, el uso de un texto preparado por otro grupo de profesionales de Bilbao; en este caso fue descartado puesto que no era tan amplio. En esta segunda reunión también se propuso el cambio del nombre de la comisión de “Comisión especial de estudio sobre fertilización extracorpórea” a “Comisión especial de estudio de la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial humanas”, que sería aceptado por la Mesa del Congreso, aunque popularmente sea conocida como la ‘Comisión Palacios’¹⁰⁷.

¹⁰⁶ Denominado de esta manera por ellos mismos y por sus colegas ginecólogos a lo largo de los debates parlamentarios.

¹⁰⁷ En esta sesión todavía no se había modificado el nombre de la comisión. Comparecencia del 26 de septiembre de 1985. Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. II Legislatura. Núm. 334 Comisión especial de estudio sobre fertilización extracorpórea.

4.3.2.2. Temas y debates en el proceso de regulación

Los temas tratados a lo largo de las 10 reuniones que constan en el Diario de Sesiones del Congreso fueron los que posteriormente se verían reflejados en el Informe Palacios, aunque no todos se convirtieron finalmente en parte de la ley de 1988.

La importancia de los debates de esta comisión radica, en primer lugar, en que se sientan las bases de lo que fue la primera regulación en la materia; en segundo término, en que se comenzó a señalar a personas que formarían las coaliciones promotoras que se mantendrán a lo largo del tiempo, personalidades como Juan Ramón Lacadena, Javier Gafo, Santiago Dexeus¹⁰⁸, entre otros; y, en tercer y último lugar, en que se fijan el lenguaje y los argumentos que se utilizarán posteriormente en muchos de los debates, tanto parlamentarios como extraparlamentarios.

Algo característico de este proceso fue la rapidez en la creación de una regulación en este sector, debatida y aprobada en solamente un año y medio, algo peculiar en nuestro entorno cercano, donde medió un lapso mayor de tiempo entre estas comisiones consultivas y la legislación¹⁰⁹. Una de las posibles razones que motivarían la premura para legislar es la posible influencia de los médicos ginecólogos españoles, que preferían regular y de este modo evitar posibles demandas derivadas de la falta de seguridad jurídica (Storror, 2011). Esta idea surge

¹⁰⁸ La figura de Santiago Dexeus se ha de destacar en el campo de la ginecología y la obstetricia y como promotor de la legislación en la materia. Dentro del equipo creado en la clínica que lleva su nombre en Barcelona se promovió la creación de un grupo especializado en reproducción asistida, dirigido por el Dr. Barri, que desde bien pronto contó con la participación de las biólogas Dra. Veiga, la Dra. Montserrat Boada y de la psicóloga Diana Guerra. Santiago Dexeus continuó con la actividad ginecológica pero no tanto con la reproductiva, de la que se encargaba dentro de su equipo el Dr. Barri. A todas las personas directamente implicadas se las pudo entrevistar para este trabajo.

En el anexo de prensa se pueden leer también sus posiciones, en las que reclama en determinados momentos la creación de la CNRHA, así como otras cuestiones. Es un profesional al que se recurre de forma regular en los debates sobre temas conexos, también en el caso del aborto.

¹⁰⁹ Como hemos podido ver en los casos del Reino Unido y Francia.

en varias de las entrevistas de distinta manera, como una legislación elitista, en el caso de varios de los juristas que entienden que no era una legislación pedida por la sociedad sino por un grupo de profesionales¹¹⁰ y por ello posteriormente no se aplica; otros consideran que podría ser ‘el mal español’ por llamarlo de alguna manera¹¹¹.

En nuestro entorno cercano, el periodo fue considerablemente más largo; se permitió un tiempo de autorregulación promocionado por gobiernos sin deseo de establecer un marco jurídico y grupos profesionales que compartían este sentimiento por considerar que la falta de normas concedía una mayor libertad en las prácticas (Schiffino et al, 2009; McDonnell y Allison, 2006).

Para facilitar la comprensión de los procesos de debate y de toma de decisiones, tal vez sea oportuno hacer una selección de los temas que fueron más controvertidos a lo largo de las distintas sesiones, recogiendo los argumentos que se utilizaron en un sentido u otro. Por otra parte, para que se vea la importancia del mismo, será conveniente señalar también los temas que no resultaron controvertidos y la posición que se adoptó en cada caso.

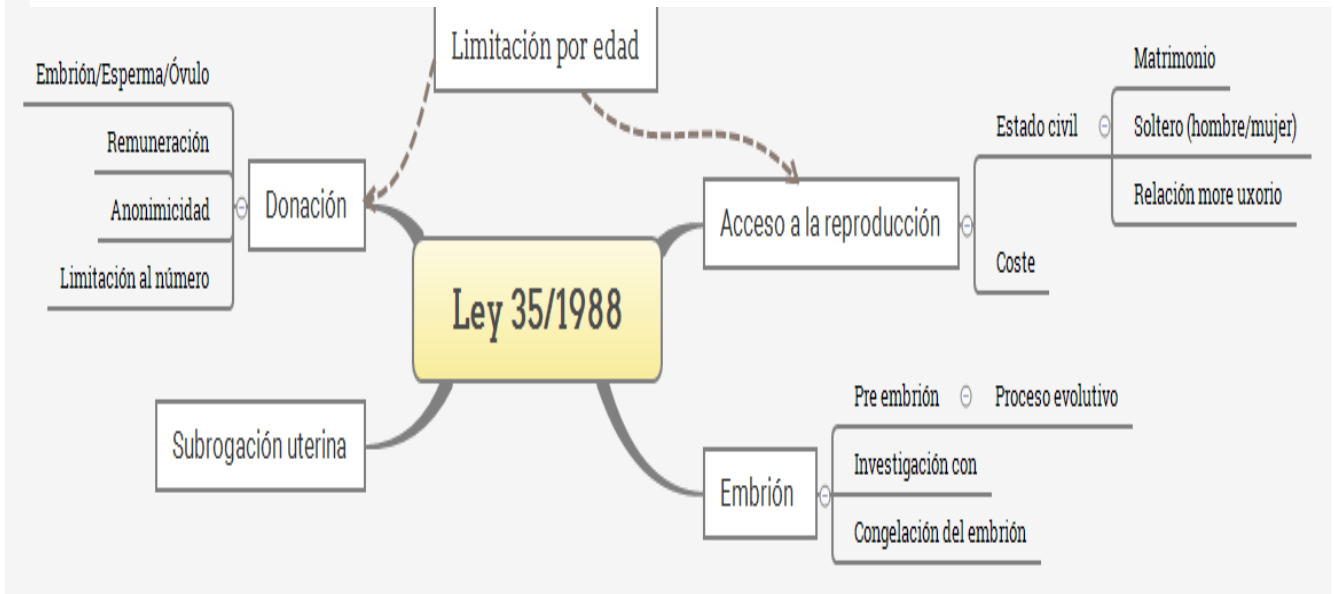
Es importante tener en cuenta que era la primera vez que en la agenda parlamentaria se trataban muchos de estos asuntos, lo que implicaba la necesidad de fijar un lenguaje común; incluso en varios momentos no se sabía cómo llamar a la situación. Por ejemplo, en los debates sobre maternidad subrogada que veremos posteriormente, o sobre células heterólogas o autólogas, lo cierto es que lo que se puede extraer de los diarios de sesiones es que muchas cuestiones

¹¹⁰ Esta idea es apoyada por el trabajo de Dubouchet y Klöti (2004) exponiendo que es la voluntad del sector médico, con la intención de consolidar las practicas que hasta ese momento se realizaban, junto con la Iglesia Católica, con el deseo de que sus ideas se vean reflejadas en la legislación; estos actores se encuentran con la falta de interés por parte de los grupos políticos, sobre todo del PSOE que deposita completamente la responsabilidad en la figura de Marcelo Palacios.

¹¹¹ Uno de los juristas (1) entrevistados comentó que, en el caso de España, el problema es que se regula para no cumplir; esto es, la velocidad con la que se reguló, cuando no se había debatido sobre el tema de forma profunda, tuvo la finalidad de proporcionar seguridad jurídica, pero posteriormente no iría acompañada del rigor en la aplicación de la propia norma, dilatándose los tiempos para la propia aprobación de la legislación secundaria (registros, etc.) o el control de la aplicación de la norma.

estaban abiertas y se exponían todas las opiniones, sin ningún tipo de presión o limitaciones a ello¹¹². Aunque conforme evolucionan los debates se va percibiendo una cierta madurez en las preguntas a los expertos y por parte de los diputados a los expertos.

Mapa 4. Temas que se debatieron en la Comisión y posterior debate parlamentario. Elaboración propia



Durante estas discusiones se establecieron la estructura y el marco de determinadas ideas y valores, que se han mantenido a lo largo del periodo de estudio: conceptos clave como “derecho a la salud”, la identificación de la infertilidad como un problema de salud (Storror, 2011) o el concepto de maternidad. Como explicó el Dr. Pedro Barri.

“aquí hemos hablado de maternidad genética, de maternidad biológica u obstétrica, podemos decir, pero no hay que olvidar que dada la evolución de la tecnología se incorpora un nuevo concepto de maternidad, que es la maternidad de deseo; quién quiere tener ese hijo, cuál es la pareja que desea tener aquel hijo”¹¹³.

¹¹² Un trabajo que se podría hacer, en el caso español, ya realizado por Mulkay (1994 y 1996) en el caso británico, es como se va realizando un discurso determinado que va formando las ideas y consolida las coaliciones, en algún momento lo hemos intentado trabajar pero no de modo central en este estudio.

¹¹³ Hablando sobre el efecto que tendría la donación de ovocitos y semen en la familia, durante la sesión del 23 de octubre. Diario de sesiones. Congreso de los Diputados. Año 1985. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas.

4.3.2.2.1. Donación de ovocitos, semen y embriones

Inicialmente, en los debates se plantea la igualdad en la donación de los ovocitos, el semen y los embriones. Posteriormente se comienzan a explicar, tanto biólogos (Dr. Lacadena) y ginecólogos, que hay una diferencia¹¹⁴: la carga genética que porta el óvulo frente al semen es mayor, y *a fortiori*, el embrión; el procedimiento de extracción de los óvulos es mucho más complicado que el del semen y, finalmente, la donación del embrión comporta mucha más complejidad. En las primeras sesiones se entienden estos materiales biológicos como un todo y se fueron diferenciando por la naturaleza de los mismos, y así habría de hacerlo la norma.

Se plantearon posiciones en contra de determinadas donaciones, en contra de la donación de ovocitos frente a la de semen, que sí se consideraba aceptable; el argumento contrario del Dr. Botella Llusia era:

“la donación del gameto femenino, la donación del ovocito. Esto supone entonces que en un matrimonio sin hijos [...] el ovocito de una donante, se fertilizaría con el esperma del marido o del otro donante y se le implantaría en el útero a la mujer que desea tener el hijo [...] proponemos como válido vamos a dar lugar a una polémica inacabable, porque, evidentemente, esto supone que hay dos madres, una madre genética y una madre uterina”¹¹⁵.

¹¹⁴ Sobre todo en las intervenciones del Dr. Dexeus, que en su texto original había expuesto que el semen no tenía ninguna carga genética específica, es rebatido y posteriormente explica su opinión. El Dr. Lacadena. Diario de sesiones. Congreso de los diputados. Año 1985. Comisión especial de estudio de la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial humanas. Sesión 23 octubre y 6 de noviembre de 1985.

¹¹⁵ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Comisión especial de estudio de la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial humanas. Sesión 26 septiembre 1985.

4.3.2.2.2. *Dudas alrededor de la donación*

Remuneración de las donaciones. Se planteó en determinado momento el modo de remunerar las donaciones, teniendo en cuenta que efectivamente no se quería convertir en un comercio, sino en una donación con una compensación por los gastos derivados del tratamiento (transporte, faltar al puesto de trabajo, etc.), siempre para los óvulos y el semen.

En el caso de los embriones, se entendía, por la naturaleza del hecho que se estaba hablando, que era una cesión, no entendida en el término jurídico, sino fruto de otra situación distinta (la falta de voluntad o posibilidad por parte de los donantes de hacer uso de un pre embrión supernumerario y darlo a un tercero) y, por lo tanto, nunca mediaría un pago, incluso se llegó a hablar de adopción por parte del Dr. Barri¹¹⁶.

Anonimidad de la donación de gametos e información que se debe tener sobre el donante y a disposición del receptor. Ambos temas iban unidos al comienzo del debate, aunque posteriormente se diferenció entre ellos.

La anonimidad de la donación de gametos, se pensaba que podía provocar la posibilidad de que hubiera hijos de un mismo donante que, desconociendo el hecho de la filiación común, pudieran llegar a conocerse y querer tener descendencia común, sin saber que estaban concurriendo en un incesto¹¹⁷.

¹¹⁶ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 346. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 23 octubre de 1985.

¹¹⁷ Como hemos comentado en el objeto de estudio, un entrevistado (profesional de la ginecología y biología 3) expuso la posibilidad de casos de consanguinidad desconocida por los propios participantes derivados de la anonimidad de la donación.

Otra de las cuestiones que se plantearon fue la posible problemática, más desde un punto de vista psicológico, de la necesidad por parte del nacido de querer conocer la identidad del padre o madre biológicos con el paso del tiempo¹¹⁸.

En un principio, el Dr. Botella Llusia se mostraba contrario, frente a los informes presentados por el equipo de Barcelona, que considera que la mujer debe recibir información sobre las características del donante: “que la mujer debe recibir información sobre las características generales del donante; yo creo que no, la mujer debe recibir la garantía de que el banco de semen ha seleccionado los donantes con los parámetros suficientes para que sean donantes de garantía genética, en cuanto a enfermedades hereditarias, etcétera, pero no otra cosa”. El Dr. Vanrell consideró que se había expresado mal: “lo que queríamos decir en este punto es que hay que ocultar la identidad del donante”.¹¹⁹

Posteriormente se empezó a diferenciar entre las distintas fases, por un lado el dónante desconocería cual era el receptor y por otro lado el receptor desconocería quien era su donante. La información disponible para el médico y la información para el que recibe la donación, como explicaba el catedrático de Ética Moral, Sociología, Política y Economía Higuera Udias:

“Creo que debe existir un anonimato por razones biológicas, por razones jurídicas y, como consecuencia de esta base ética que he puesto [...] Puede que otros saquen otras conclusiones. Un anonimato para las familias, para los engendrados, pero eso no quiere decir que no lo puedan saber y que no tenga que saberse definitivamente y de una manera cierta en los bancos de semen o en otros sitios en los que se haya de regular. Creo que este punto debe quedar bastante claro legal o reglamentariamente, es lo mismo; ahora bien, cuando digo que debe guardarse el anonimato, que no se confunda con el secreto profesional, porque, quizá, ese

¹¹⁸ Lo cierto es que esta cuestión, dentro de las presentadas en el momento del debate, sí ha llevado efectivamente a la creación de asociaciones de hijos nacidos de tratamientos de inseminación artificial y fecundación *in vitro*, y al cambio en legislaciones en los últimos años, como en Noruega, Reino Unido y Francia, entre otros países, cada uno estableciendo un sistema distinto de eliminación de la anonimidad (Delaisi de Parseval, 2009).

¹¹⁹ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Sesión 26 septiembre 1985.

anonimato al que me estoy refiriendo va también muy relacionado con el secreto profesional”¹²⁰.

Otra de las medidas que se consideraba que podía atajar la situación de los posibles casos de incesto era la limitación del número de donaciones y el hecho de haber un mayor control. El Dr. Vanrell propuso la limitación a las donaciones¹²¹, como se hacía en otras legislaciones o por el número de gestaciones resultado del donante. La dificultad consistía en crear un sistema interterritorial de control del mismo, que como se vera más adelante y ya hemos comentado no ha llegado a ponerse en marcha en todo el territorio.

4.3.2.2.2.El acceso al tratamiento

Con respecto al acceso al tratamiento se plantearon varias cuestiones, algunas más debatidas que otras. Por un lado las limitaciones por razón del estado civil: el acceso de las mujeres solteras a los tratamientos, y por edad: la restricción en el acceso al tratamiento y la posibilidad de donar; por último, la cobertura por el sistema público de salud. Dichas cuestiones fueron resueltas inicialmente y otras han ido cambiando a lo largo del tiempo.

Hay que tener en cuenta que la legislación establece quién puede acceder independientemente de si el servicio lo da un proveedor público o uno privado. Este último, como se verá, es algo que ha sido debatido posteriormente, tanto por el acceso universal a través de su inclusión en la cartera de servicios de la Seguridad Social en el año 1995, como veremos más adelante, como por los retrasos debido a las listas de espera y sus posibles soluciones.

¹²⁰ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985.Núm. 334. Sesión 26 septiembre 1985.

¹²¹ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985.Núm. 334. Sesión 26 septiembre 1985.

4.3.2.2.3.1. *Mujeres solteras*

Uno de los debates más controvertidos fue el de la posibilidad de aplicación de las TRHA a la mujer soltera. Desde el inicio las posiciones fueron encontradas¹²², y este enfrentamiento tenía distintos motivos.

Entre las posiciones contrarias al acceso de mujeres solteras a los tratamientos se encuentra la expresada por el Dr. Botella Llusia¹²³:

“Como luego diré al hablar de la inseminación artificial heteróloga con donante, yo creo que a la mujer soltera no se le debe autorizar ni a la inseminación artificial ni a la fertilización in vitro. Acepto que en la Ley se acepte en matrimonios canónicos, en matrimonios civiles y en parejas estables, no casadas; pero, en todo caso, yo creo que para que los médicos nos prestemos a traer un nuevo niño al mundo debemos tener la mínima garantía de que ese niño es acogido en una familia, y una familia se compone de una mujer y de un hombre, aún cuando este hombre sea simplemente el componente de una pareja estable”.

Tampoco fueron partidarios otros médicos, como el Dr. Usandizaga¹²⁴, pues consideraba que el objetivo de la norma era “resolver la situación de matrimonios o parejas sin hijos” y diferenciaba entre la situación de madre soltera devenida, por ausencia del marido y otras, pues consideraba que “no creo que la Ley quiera de ninguna manera facilitar la creación de familias

¹²² Este es un claro debate de valores del núcleo trascendente (Deep core beliefs); en este caso, desde el momento en que se plantea quién puede ser utilizador de estas técnicas se fija una diferencia; es, pues, uno de los elementos en los que claramente hay un enfrentamiento. Es interesante destacar que frente a las coaliciones que se plantean por parte de los partidos políticos, a favor y en contra, los juristas u otros expertos aceptan la existencia de nuevas formas de familia y, por lo tanto, de situaciones que se han de aceptar en los cambios sociales. Se definen, por ello, dos coaliciones y una posición intermedia de profesionales que están a favor de una coalición y, posteriormente, serán identificados como más conservadores, pero en este punto se presentan como defensores de las posiciones más liberales.

¹²³ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Sesión 26 septiembre 1985.

¹²⁴ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 346. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 23 octubre de 1985.

irregulares”. En la misma posición coincidía con el Dr. Rubio. El concepto de la pertenencia a la familia lo defiende también el Sr. Javier Gafo, pero explicándolo en su caso, al exponer que considera que la familia es la que mejor protege al menor y es el lugar de desarrollo de “la individualidad, la responsabilidad y el sentido de identidad”.

Frente a esta posición se encontraban quienes como la Diputada Pelayo Duque argumentaban que el deseo de maternidad no va unido al de pareja y que, por lo tanto, no tiene por qué unirse. Añadiendo: “yo creo que no hay intereses en juego superiores, a mi juicio, al deseo o al derecho de la mujer para ejercitar ese derecho a la maternidad. Es decir, entre los bienes jurídicos en juego en esta técnica de mujer sola, a mi juicio, prima el derecho de la mujer a la maternidad”. Esta declaración es importante, porque, desde este momento, se empieza a hablar del derecho al hijo, de la maternidad de deseo –en aquellos casos en los que no se pueden tener biológicamente. Argumento que posteriormente será propio de la maternidad subrogada.

Esta postura partidaria del acceso de la “mujer sola” fue defendida también por los Dres. Calaf y Vanrell, este último apoyándose en las ideas que eran rebatidas por otros, asimilando la posibilidad de acceso a los TRHA a la adopción por la madre soltera:

“si la legislación española ya contempla que la mujer soltera pueda adoptar un niño, esto es una forma de que adopte a su propio hijo. En definitiva, si queremos hacer prevalecer los derechos del niño como fueron las recomendaciones del Consejo de Europa y que viva dentro de una familia, en este concepto de familia puede existir también la madre que no tiene su correspondiente marido, porque la legislación española ya lo contempla. Quizá no podría aceptarse si la legislación española no contemplase que una mujer soltera adoptase a un niño, pero si la legislación española lo contempla, no parece que sea abrimos a un criterio excesivamente amplio el que

esta mujer soltera no solamente pueda adoptarlo, sino que incluso pueda concebirlo”.¹²⁵

Este tema controvertido, que ha sido regulado de forma distinta dependiendo del país de la Unión Europea¹²⁶, ha caracterizado la regulación española como intermedia, teniendo en cuenta el acceso y la cobertura, cómo se refleja en el marco teórico utilizado de políticas públicas biotecnológicas. (Rothmayr, Varone, Serdült, Timmermans, y Bleiklei, 2004).

4.3.2.2.3.2. Cobertura por los sistemas públicos

Uno de los temas que inicialmente no se plantearon y conforme avanzó el debate aparecieron fue el de los límites económicos en el acceso al tratamiento y la cobertura por el sistema público de salud. Dos personas hablaron especialmente sobre las diferencias que se podrían crear si no se establecía un sistema que tuviera en cuenta las posibles desigualdades iniciales, el padre Javier Gafo y el también jesuita Francesc Abel. A ambos les preocupaban las posibles diferencias que se podían crear si exclusivamente se desarrollaban estos tratamientos en los centros privados y la posible falta de equidad derivada en el tratamiento por la falta de acceso.

Frente a esta posición se situaron otras personas, sobre todo el catedrático de Ética de la Universidad Pontificia de Comillas, Hortal Alonso, quien comentó que se debía tener en cuenta que había limitaciones presupuestarias, de financiación y se preguntaba si realmente no se debía considerar que era más importante, dado el alto coste de los tratamientos, dedicar ese dinero a la investigación sobre la infertilidad.

Posteriormente, esta propuesta sería retomada por el PSOE por la inclusión del tratamiento en el servicio público, pero la idea originaria partió de este grupo de jesuitas, que iniciaron la

¹²⁵ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Sesión 26 septiembre 1985.

¹²⁶ Para los datos concretos se puede ver el informe del año 2005 del Consejo de Europa del Steering committee of bioethics CDBI/INF (2005) 7 REV 2.

argumentación sobre la igualdad en el acceso y la ausencia de limitación al mismo por razones económicas.

4.3.2.2.4.Estatuto jurídico del embrión

Como no podía ser de otro modo, este fue uno de los temas más litigados, como hemos podido ver en el objeto de estudio, y así se vio reflejado en la actividad parlamentaria. El tema fue el llamado “estatuto jurídico del embrión”, esto es, cuándo se estima que estamos ante un ser humano potencialmente. Hemos de entender que ya que se había empezado a utilizar el término ‘pre embrión’ como resultado de los debates de la Comisión Warnock y la fijación de los 14 días como fecha límite para la manipulación, establecida en la lista de recomendaciones del informe (Informe Warnock, 1984 :12).

Entre las cuestiones a determinar era si efectivamente se podía establecer un día, una fecha concreta, a partir de la cual, cualquier intervención sobre el embrión debía ser considerada como punible; previo a este hito estaríamos hablando de una potencialidad y posteriormente a él, de un ser humano, acogiénose al concepto jurídico de *nasciturus*. Dos de los temas unidos a este debate fueron el aborto, y la investigación con embriones.

4.3.2.2.4.1.Debates originales

El tema surgió pronto y se comenzaron a identificar las posiciones y cuáles eran los representantes de cada una de ellas, pues es un asunto que ha resultado controvertido tanto en España como fuera de nuestro país. Inicialmente fue centrado en términos biológicos por el Prof. Lacadena:

“Lo que tendremos que decir, quizá, como científicos, es si esa vida humana es de un ser humano o no. Sobre esto se ha escrito mucho, y parece evidente que aquí convendría que es después de 14 días de desarrollo del cigoto cuando parece que hay unos cambios que podrían justificar hablar de ese «status» quizá especial. Como fenómeno biológico y genético el desarrollo es un proceso continuo. Por tanto, no

podemos establecer claramente un antes y un después. Por consiguiente, hablar de fechas o de momentos para poder manipular o no un embrión quizá sea peligroso”.¹²⁷

La asimilación del embrión al *nasciturus* tenía consecuencias, sobre todo por la relación con el aborto, en este sentido fue citada en varias ocasiones la sentencia del Tribunal Constitucional al respecto.¹²⁸ En el caso de De la Oliva Santos:¹²⁹ “el Derecho y, concretamente, el Derecho objetivo español contempla al ser humano individual cuando se ocupa del *nasciturus*. El *nasciturus*, al que se tiene por nacido (esto es, por persona) para todos los efectos que le sean favorables”. Continuaba su intervención: “Me parece obligado establecer la igualdad entre el *nasciturus* y ser humano vivo, como es el producido mediante fecundación *in vitro*, puesto que tal igualdad es afirmada y reconocida por el Tribunal Constitucional en la citada sentencia”. El valor jurídico –vida humana-, fuera en la etapa de desarrollo que fuera, era superior a cualquier otro.

Al mismo tiempo, la Sra. Pelayo Duque consideraba que debía haber distintos niveles de protección, dependiendo de la naturaleza de lo que se hablara: óvulo, semen, embrión y esto debía tener consecuencias jurídicas distintas.¹³⁰ Por último, y por exponer opiniones de distintos expertos, D. Javier Gafo hablaba inicialmente de ello en relación con el aborto:

“un tema general sería el del *status* ético del embrión, que es un punto fundamental en todas estas discusiones. El tema parece agudizarse, sobre todo, en relación con lo que algunos llaman pre embrión, es decir, la realidad biológica humana que se constituye

¹²⁷ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 346. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 23 octubre de 1985.

¹²⁸ La sentencia del Tribunal citada es la 53/1985, de 11 de abril (B.O.E. núm. 119, de 18 de mayo de 1985).

¹²⁹ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 367. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 14 noviembre 1985.

¹³⁰ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 367. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 16 noviembre 1985.

desde la fecundación hasta que finaliza el proceso de implantación. Me parece relevante subrayar que la aceptación ética o legal del aborto no justifica automáticamente la devaluación del embrión a sujeto de experimentación. En el caso de la interrupción del embarazo, la justificación ética y legal dimana fundamentalmente de la colisión con bienes o intereses de la madre gestante, que son considerados similares o superiores a los del nuevo ser.”¹³¹

Para tratarlo de forma distinta, continuaba exponiendo, que era necesario considerar que no se estaba ante la misma situación:

“Esta no es la situación en el caso de los temas, sobre todo, de la fecundación extracorpórea o de la utilización de los embriones con fines de experimentación. El conflicto en estos casos se sitúa entre el derecho a la vida del nuevo ser, *versus* deseo de la pareja de tener una descendencia biológicamente propia, por el tema de los embriones sobrantes, o *versus* consideraciones económicas y pragmáticas, o *versus* intereses científicos de la experimentación embrionaria. Me parece importante subrayar que las consideraciones sobre el *status* ético del embrión, bien jurídico protegido constitucionalmente, pueden quedar excesivamente oscurecidas, sea por la aceptación ética y legal del aborto, sea por consideraciones pragmáticas respecto de la tecnología preferible de la fecundación extracorpórea, o por la aceptación del interés científico de la investigación embrional”.

Hay que destacar esta intervención puesto que nos encontramos ante un representante relevante de la Iglesia Católica. Ya comienzan, pues, los posicionamientos de los Jesuitas en esta materia, si bien se defenderán en determinados momentos distintas posiciones, lo que, , ha podido provocar en determinados momentos una ausencia de matiz con respecto a esta organización, la Iglesia Católica. Hemos visto en el objeto de estudio la posición del también Jesuita Carlos

¹³¹ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 376. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 27 noviembre 1985.

Alonso Bedate¹³², en el que se encuentran diferencias sustanciales en la aceptación o no del concepto de pre embrión y las consecuencias jurídicas de ello.

4.3.2.2.4.2. Debate sobre el aborto

A diferencia de otros países, donde ha habido a lo largo del tiempo una unión entre ambos debates, en el caso de España se intentó desde el principio diferenciar (Grießler & Hadolt, 1999; Chaqués y Palau, 2011). De este modo, hubo opiniones que entendían que era necesario tratarlo conjuntamente, como fue el caso del Sr. De la Oliva¹³³, puesto que asimilaba la situación del *nasciturus* a la del pre embrión, siendo discutida esta opinión por otros participantes, pues las consideraban cuestiones distintas y que no se debían mezclar. Frente a esta postura se sitúan otras como la del Sr. Mardones Sevilla, quien comenta expresamente que:

“la aplicación de la legalización o la despenalización del aborto es un hecho que ocurre al final de todo un proceso de formas distintas de embarazos, legales o no legales, sea por cópula natural, sea por inseminación artificial, sea por lo que sea. Es decir, esa legislación queda a resueltas. Aquí estamos legislando otro tema y esto es muy importante para no confundirnos.”

¹³² Hemos de tener en cuenta también la evolución del pensamiento de Javier Gafo y que en este caso es una declaración en una etapa inicial del debate y en cambio Carlos Alonso Bedate la expone más avanzado el mismo. Pero no es menos cierto que la posición de Gafo en este punto evolucionaría pero no hasta la establecida por la Congregación para la doctrina de la fe, como veremos al hablar sobre *Donum Vitae*.

¹³³ La opinión expresada por el sr. De la Oliva: “en el estado actual de la ciencia, la fecundación in vitro es una técnica que supone de manera inexorable la pérdida de embriones, la pérdida, por tanto, de lo que yo considero vidas humanas individuales. Por consiguiente, estimo que, hoy por hoy, excepto que cambie nuestro Derecho, lo que naturalmente está en manos de esta Comisión y del Congreso de los Diputados con todo lo que se deduce del Derecho positivo y de nuestra Constitución, interpretada autorizadamente por el Tribunal Constitucional, no podemos desconocer que la fecundación in vitro, o la transferencia embrionaria, supone terminar con muchas vidas humanas de manera inexorable”. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Núm. 367. Año 1985. 11 Legislatura. 14 de noviembre de 1985.

Los debates sobre el aborto, al ser morales al igual que la biotecnología roja, han llevado a la asimilación de lenguajes, de coaliciones y a una reacción similar por parte de los grupos políticos, siendo este el caso en muchos países de nuestro entorno. Podemos ver cómo, en casos como el de Bélgica, la identificación y el no querer generar de nuevo un proceso cruento como el vivido con los debates sobre el aborto, provocó un retraso en la normativización de las TRHA o su solución intermedia (Varone y Schiffino, 2003). Igualmente, como destacan en las entrevistas realizadas, algunos representantes de las distintas coaliciones nos comentaron que efectivamente habían tenido que ‘elegir’ la aplicación de los recursos cuando coincidían los debates sobre aborto y reproducción asistida (político 4).

En España los actores consideraban por lo tanto que era un debate en el que había una lucha de valores asimilable al aborto, aunque Dubouchet y Klöti (2004) consideran que se mantiene en un debate técnico, pero si realizamos un análisis más profundo de los valores que se defienden y de las argumentaciones, podemos considerar que efectivamente estamos ante una política moral, y así lo continuaremos viendo a lo largo del debate.

4.3.2.2.4.3. Congelación e investigación con embriones

En este caso estamos hablando de la posibilidad de congelar los pre embriones de forma previa o no a su implantación, y, paralelamente, el desarrollo de la investigación permitía la investigación con estos pre embriones, sobre todo en aquellos casos en los que se esperaba que el resultado de dicha investigación conllevara o bien la detección de posibles enfermedades, o bien la posibilidad de usar dichos pre embriones para la investigación sobre el desarrollo de enfermedades, entre otras.

Se plantearon en este sentido muchas discrepancias, en el documento de Josep Egozcue y leído por Sr. Vanrell en sede parlamentaria se ve su posición:

“Creemos que la experimentación con embriones humanos, debido a su escaso número y dejando aparte otras consideraciones, no constituye un objetivo científico válido que

no pueda suplirse con estudios en otras especies [...] pero opinamos que los embriones humanos no implantables (con más de dos pro núcleos o que no progresan en su división), o sea, embriones humanos no implantables en el sentido de que no tienen una vitalidad demostrada, pueden ser utilizados para la investigación científica, porque no tienen posibilidades de desarrollarse¹³⁴”.

Disentían de la posición expresada en el Informe Warnock sobre la posibilidad de ser utilizados los embriones sobrantes para estudios toxicológicos, algo que fue objeto de debate durante y posteriormente a la aprobación de dicho informe (Mulkay, 1994). También se presenta contrario a la experimentación con embriones el Dr. Barri, al igual que Pelayo Duque, considerando que siempre que se pueda trabajar en modelos animales es preferible a la experimentación con embriones humanos.

Con respecto a la ética, por la cual no debía aceptarse la experimentación, D. Javier Gafo¹³⁵ exponía una argumentación que, posteriormente, ha sido utilizada por grupos distintos al suyo. Citada anteriormente, fijaba que se debían establecer los intereses de los límites que se quería para el desarrollo científico y no ser llevados por la marea de posibles resultados científicos y una imagen ‘romántica’ de posibles resultados que no eran ciertos en ese momento frente al estatus del pre embrión. En la discusión, los argumentos debían ser comparables, resultados reales a nivel de investigación con algo que existe, como es el pre embrión, y no confrontar posibilidades inciertas de posibles futuros y soluciones a enfermedades no descubiertas, que podrían llevar aparejados ulteriormente deseos de solucionar problemas frente al pre embrión, esto es, una estructura molecular existente pero mínima.

¹³⁴ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Comisión especial de estudio de la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial humanas. Sesión 26 septiembre 1985.

¹³⁵ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Comisión especial de estudio de la fecundación *in vitro* y la inseminación artificial humanas. Núm 376. Sesión 27 noviembre 1985.

Se comenzó a hablar, aunque no con la importancia que posteriormente tendría, sobre la congelación de semen, óvulos y embriones. No se sabía en ese momento la repercusión que posteriormente tendría esta cuestión. El Dr. Calaf lo comentó, pero su propuesta no fue seguida por el resto de los asistentes: “El hecho de que se puedan congelar crea la situación de lo que se puede denominar embriones restantes”.¹³⁶¹³⁷

4.3.2.2.5. *La maternidad subrogada*

Entre las cuestiones que se comenzaron a tratar, pero desde un punto tan primigenio que ni siquiera había terminología para afrontarla, era la de la maternidad subrogada. Tanto el hecho en sí de la posibilidad de una mujer de portar el óvulo de otra mujer, inexistente hasta entonces, como los términos del hipotético contrato a realizar entre los padres que “encargaban” al hijo y la madre que portaba y daba a luz. Surgía la necesidad por tanto de crear una forma jurídica nueva que mantuviera los elementos de la figura jurídica inicial y, al mismo tiempo, fuera compatible: ¿cesión, compraventa?.

La cesión, compraventa, se planteó en el documento inicial del Dr. Barri¹³⁸ y se optó por considerar que se debía permitir. Se entendía que los casos eran pocos, pero que era necesario darles respuesta. Siempre dentro del marco de las parejas heterosexuales que se encontraban con la imposibilidad de gestar por motivos médicos. El Dr. Dexeus representaba la posición contraria y mayoritaria, expresada de forma más clara, con los argumentos que posteriormente han sido utilizados: dudaba de que tras el parto no hubiera un sentimiento por parte de la madre gestante que pudiera trascender y se planteasen problemas en ese momento, así como que la

¹³⁶ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 26 septiembre 1985.

¹³⁷ Es reseñable que en este momento, en el año 1985, cuando se habla de los embriones congelados que no son utilizados se refieren a “embriones restantes”, terminología que posteriormente se irá consolidando como “embriones supernumerarios”, “embriones sobrantes”, etc. El concepto de sobrar, según la RAE, versión *online* accedida el 15/03/2015, es 1. tr. desus. Superar, exceder, sobrepajar. 2. intr. Haber más de lo que se necesita.

¹³⁸ Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 346 Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 23 octubre de 1985.

relación que se estableciese fuera altruista y no mediase un interés económico y, en último lugar, se consideraba que estaríamos ante la comercialización del cuerpo de una mujer. Tal vez sea conveniente destacar que a largo de este debate se habla de ‘alquiler de útero’, señalando el Dr. Botella que el uso de maternidad subrogada es un ‘barbarismo’.

Una de las cuestiones en torno a esta práctica fue la denominación de la misma, ya sea gestación subrogada, maternidad subrogada, alquiler de úteros, maternidad de sustitución, teniendo todas ellas una significación distinta. Esto continúa siendo el caso actualmente, a lo largo de las entrevistas, desde los partidarios Asociación de afectados (2) que hablan de ‘maternidad de deseo’, ‘padres de deseo’ hasta otra denominaciones que hablan de ‘alquiler de útero’.

A lo largo de la evolución de esta política, este tema ha reaparecido recientemente, entendiéndose que es durante los años 2000, cuando esta regulación ya llevaba más de 20 años en vigor y sin que hubiera sido contestada más que en determinados momentos, por casos públicos en otros países. A partir de un determinado momento¹³⁹ se comienza a plantear el reconocimiento de los casos, sobre todo de niños nacidos por maternidad subrogada en Estados Unidos, en particular en California. Esta situación lleva a una fluctuación e inseguridad jurídica aparejada. Con ello también hay un cambio en el subsistema, pues un tema que es un valor del núcleo trascendente (*Deep core belief*), como resultado de choques externos produce un cambio, con la entrada o el resurgimiento de nuevos grupos, que hacía tiempo que no habían desarrollado actividad política

¹³⁹ Se identifica el momento por Asociación de afectados 2, aquel en que se acepta el matrimonio homosexual dentro de la legislación española, es a partir de ese momento que comienza el movimiento por la consolidación del concepto de familia, que conllevaría la crianza de hijos genéticamente propios en este caso.

(grupos feministas)¹⁴⁰ y la entrada de nuevos sectores en la arena política que aglutinan nuevos modos de acción política colectivos LGTB¹⁴¹.

4.3.2.2.6. Los temas no controvertidos

Hubo temas que, sin embargo, no dieron lugar a grandes debates que no obstante, queremos destacar por la importancia que a nivel del análisis de las políticas tienen, demostrando que la agenda del debate ha ido cambiando en algunas ocasiones y manteniéndose en otras, de acuerdo con coaliciones que se iban formando.

- **Creación de una comisión interdisciplinar.** Se considera por la mayoría de los participantes en la comisión que es conveniente que la legislación sea menos concreta y, posteriormente, conforme evolucionen las prácticas, esta se vaya adaptando gracias a la existencia de una comisión multidisciplinar que irá aceptando o no técnicas y/o situaciones. En caso contrario, se cree, se podía caer en una situación de constante modificación de la legislación, con la creación de una comisión cada dos años y debates para las modificaciones legislativas. A este respecto hay opiniones a favor del Dr. Dexeus y del Dr. Calaf ¹⁴², quienes entienden que una buena forma de establecer los miembros de la misma es a través de representantes de las sociedades profesionales.

¹⁴⁰ Algunas integrantes del PSOE han creado recientemente un movimiento llamado ‘no somos vasijas’ contrario a la maternidad subrogada que consideran que es una instrumentalización de las mujeres. <http://nosomosvasijas.eu/>

¹⁴¹ Este grupo autoidentificado tiene como ventaja para su acción política el hecho de poder ser considerado como un *one issue campaign* (campana de un solo tema). Sería interesante ver la adjudicación de recursos en este caso al presentarse la unión de los mismos, en el sentido de conexiones y liderazgo, y acceso. Junto a ello son partícipes de los nuevos medios de comunicación y redes sociales con los que rápidamente consiguen expandir su posicionamiento y problemática frente a otros grupos que no cuentan con este conocimiento. Igualmente frente a actores que en su entrada en el sistema actúan mediante la acción a través de los partidos políticos, en este caso proceden igualmente a ‘judicializar’ su posición gracias a una estrategia..

¹⁴² Diario de Sesiones del Congreso de los Diputados. Año 1985. Núm. 334. Comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas. Sesión 26 septiembre 1985.

- Desde el principio se entiende que debe haber algún modo de **acreditación de los centros**, tanto de los bancos de semen y óvulos, como de las clínicas donde se realicen los tratamientos.

Eran conscientes, sobre todo en el caso de los juristas, como el Prof. Albaladejo, de los cambios que se tenían que producir para incluir el concepto de nacido no unido al origen genético. En este sentido D. Javier Gafo expresó lo siguiente:

“El campo de la manipulación del proceso reproductor es, probablemente, el más espectacular dentro de la actual investigación biomédica y también es, al mismo tiempo, uno de los de mayores consecuencias humanas y sociales. Debería abordarse, por tanto, con una importante sensibilidad ética. Al mismo tiempo, a la hora de evaluar el beneficio para la Humanidad, en el progreso científico no solo debe tenerse en cuenta el avance tecnológico en sentido estricto, sino también sus consecuencias a nivel humano más amplio, las cuales podrían derivarse de una aplicación generalizada de las nuevas tecnologías.” (Javier Gafo, 27 noviembre 1985).

En varias ocasiones a lo largo del debate, Javier Gafo, jesuita y profesor de la Universidad de Comillas, sitúa y tiene la capacidad de centrar la discusión, haciendo una relación taxativa de las situaciones en toda su dimensión y con una posición abierta ante posibles contextos, lo que determinará siempre su posición en estos temas. Este posicionamiento pone de manifiesto la complejidad de los problemas y por tanto de las posibles soluciones.

- **Límite de edad.** Con respecto al límite de edad se planteó un primer debate, dado que ya se estaba dando en algunos países el hecho de nacimientos de niños de madres pos menopausia. Se limitaba la edad de acceso a los 18 años, teniendo en cuenta los posibles problemas derivados de embarazos adolescentes; de hecho se consideraba que podía dar problemas a esa edad y, por arriba, se limitaba a la edad menopáusica. Se estableció también una edad para las donaciones de óvulos y semen, dadas las limitaciones en la calidad de los mismos e, incluso, su existencia a partir de determinadas edades.

Los documentos consultados y que iban aportándose a lo largo del debate fueron las legislaciones de otros países, como la sueca, las propuestas de legislaciones de Francia o Italia o el Informe Warnock, para el que se propuso hacer enmiendas al texto original y que ese fuera el documento. Fue una idea sugerida por el Dr. Ezgozcue pero rechazada por la presidencia. Una propuesta parecida fue hecha sobre los documentos del Grupo de Trabajo del Consejo de Europa que se recibieron en el curso de las reuniones. También se contó con otras contribuciones, documentos entregados directamente a la comisión sin haber mediado petición por parte de ésta, como por ejemplo los facilitados por el Instituto de la Mujer¹⁴³.

Se produjeron críticas a la comisión parlamentaria por parte de las feministas, ya que entendían que no había representación de mujeres¹⁴⁴ (Taboada, 1986) a diferencia de otros países en los que sí había habido una representación de las mujeres introduciendo una visión de los temas distinta (Mulkay, 1994a). Del mismo modo, se criticó la creación de una Comisión de Reproducción Humana Asistida que está formaba mayoritariamente por la administración y por la industria que se beneficiará de la misma, ya que hay una mayoría de representantes de las sociedades científicas (Taboada, 1986) y al mismo tiempo determinaría que el debate fuera enmarcado en una política más técnica inicialmente (Dubouchet y Klöti, 2004).

¹⁴³ Durante estos debates se produce un verdadero aprendizaje de las personas que toman parte, sobre todo por los miembros de la comisión, los diputados y los expertos que escuchan, como así declaran posiciones que hasta entonces desconocían que se podían dar. Es más, empiezan a ver las posibles implicaciones de forma multidisciplinar, de modo y manera que la visión del ginecólogo se enriquece con la del jurista, que ve cómo pueden afectar a su ámbito de actividad estas nuevas situaciones. También había aprendizaje desde fuera, como expresa en las entrevistas la bióloga (2), al igual que en el libro Anna Veiga (2011) al hablar de la importancia de sus estancias fuera de España como experiencia formativa. Lo mismo comenta jurista 1, para quien los cambios en su modo de pensar se derivan de sus estancias fuera de España y de leer documentos de posibles situaciones que hasta entonces no se exponían en nuestro país.

¹⁴⁴ Efectivamente como se puede ver en el Anexo, en la lista de las personas convocadas como expertos, de un total de 34 solamente participaron 2 mujeres.

4.3.3..Y lo pusieron negro sobre blanco, el Informe Palacios

Tras los debates de varios meses, se procedió a la elaboración del informe, que fue redactado por el Dr. Palacios y comentado en los medios de comunicación como el informe de la Comisión y del PSOE, antes incluso de haber sido presentado a los propios miembros de la Comisión parlamentaria, lo que llevó a una discusión entre sus integrantes en las últimas sesiones, ya entrados en el año 1986.

Los miembros de otros partidos se consideraron utilizados por la presidencia del diputado socialista y opinaban que se había presentado como obra únicamente suya a la prensa, se había filtrado como propio a pesar de ser un documento que se pretendía que fuera de consenso.

Finalmente se presentó un documento¹⁴⁵ con 155 recomendaciones, acompañado de las sugerencias, más bien opiniones particulares, del Grupo Parlamentario Popular, Grupo Parlamentario de Minoría Catalán, Grupo Parlamentario Vasco y Grupo Parlamentario Centrista.

Algunos de los puntos que posteriormente fueron debatidos y que lo habían sido a lo largo del proceso, y sobre los que se posiciona el ponente, son:

- Acceso al tratamiento: concepto de quién puede ser receptor, aceptando tanto a las parejas estables (sin que fuera requisito obligado el vínculo matrimonial), en el punto 6, como a las mujeres solas (puntos 118 a 121);
- Anonimato: la posible pérdida en la donación en circunstancias especiales que pusieran en peligro la vida del hijo (punto 53);

¹⁴⁵ B.O.C.G. 21 abril de 1986. Serie E. Nº 166.

- Se permite la congelación de esperma y de embriones¹⁴⁶, estableciéndose límites temporales;
- Investigación: “autoriza la investigación y la experimentación en embriones no implantables” (punto 76);
- Se prohíbe expresamente la gestación por sustitución.

Con respecto a las opiniones particulares, las disensiones fueron realizadas por los grupos centrista y popular sobre aquellos temas que ya habían planteado a lo largo de las sesiones de la comisión. Son, principalmente, sobre la gestación por parte de la mujer sola, el concepto de familia y filiación y la investigación o manipulación de gametos y embriones. Hay que tener en cuenta que estos partidos se consideraban dentro del espectro con un ideario demócrata cristiano.

El informe fue aprobado en Sesión Plenaria del Congreso de los Diputados el 10 de abril de 1986.

4.4. La Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción humana asistida

Durante el tiempo que medió entre el Informe Palacios y la aprobación de la legislación que regularía el sector, tanto el desarrollo científico, como los nuevos avances médicos y los casos de niños y situaciones médicas, proporcionaban titulares de desarrollo científico, sucediéndose otros muchos acontecimientos que demostraban que se estaba asistiendo a un proceso irreversible. Entre ellos cabe destacar el primer embarazo de embrión congelado en España en

¹⁴⁶ Ya en estos años se habían dado casos de nacimientos como resultado de congelación de óvulos y embriones congelados, lo que había sido recogido por la prensa de forma prolija. Entendemos que por la voluntad de dar a conocer cada vez que se producía una novedad que podía aportar algún interés de tipo informativo (Mariño, 1985. 11 enero; EFE, 1986. 15 octubre).

diciembre de 1986 (Galcerán, 1986. 19 diciembre), los primeros trillizos nacidos por fecundación *in vitro* en junio de 1988, (Méndez, 1988. 14 junio) lo que inicialmente se señalaría como un éxito para, posteriormente, explicarse que eran el resultado de una práctica inadecuada que, con los años, los avances tecnológicos y la mejora de protocolos, variaría. Todo ello en un contexto de vacío normativo.

Hay dos hechos destacables en el periodo que transcurre entre el citado informe y la legislación, más allá de los eventos médicos. Por un lado, el PSOE ganó las Elecciones Generales del 22 de junio de 1986 con mayoría absoluta y vio refrendada una agenda moral y política que había sido afirmada a lo largo de toda la legislatura¹⁴⁷.

El otro hecho es que, paralelamente, se da a conocer la Instrucción de la Congregación de la Doctrina de la Fe *Donum Vitae*, sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación, con fecha del 22 de febrero de 1987. Esta instrucción había sido ampliamente debatida y, como se puede ver en la prensa (Arias, 1987. 9 de marzo y 11 de marzo; AFP, 1988. 10 enero) había sido retirada y vuelta a debatir por las instancias eclesíásticas antes de ser aprobada.

Esta instrucción era muy importante para la comunidad católica (Tomás, 2014) puesto que fijaba la posición que se consideraba que los miembros de la Iglesia Católica tenían que tener en cuenta respecto a la reproducción humana asistida. El debate transcurrió durante un periodo largo, de 5 años, y contó con no poca disensión. Sin embargo fue criticado por el modo en que se realizó, entre otras razones porque las voces disidentes dentro de la Iglesia Católica, no habían participado en el debate (referencia a esta cuestión en Massé, [2016:323], en comentario de referencia a autor Prof. Edvard Vacek). Incluso tras su aprobación se plantearon posiciones disidentes dentro de la Iglesia Católica, como da cuenta de ello la prensa del momento, así como las universidades católicas belgas (AFP. 1988. 10 enero). No parece por lo tanto que

¹⁴⁷ En este caso nos encontramos por lo tanto ante lo que se llama en terminología del ACF un cambio en la estructura política, aunque en este caso es una consolidación del PSOE como partido de mayoría parlamentaria.

transcurriera de forma tranquila ni su aprobación ni su aplicación inicial. Huelga decir que pasados los años ha continuado siendo controvertida.

Las consecuencias de la aprobación de la instrucción fueron, por un lado, la fijación de una posición que hasta entonces había sido debatida dentro de la Iglesia Católica, pero no oficializada como doctrina (Gafo, 1998; Benagiano et al, 2011), junto con la reafirmación incluso plasmada en documentos posteriores; y, por otro lado, las disensiones que a partir de ese momento se crearán y mantendrán dentro de la propia Iglesia con motivo de estos temas (Gafo, 1998:196), creando una división que en algunos casos llevará a enfrentamientos.¹⁴⁸

Ambos hechos, claramente independientes uno del otro, determinaron muchos de los elementos del debate. Por una parte, el PSOE entiende el tema moral/ley de reproducción asistida, como algo propio que le hace afirmarse frente a los partidos conservadores y la posibilidad con la mayoría absoluta de afirmar su agenda (Chaqués y Palau, 2011).

¹⁴⁸ Ver nota 142 de Tomas (2014), entre las personas que se encuentran posteriormente a la publicación de la instrucción en situación complicada, con respecto a la jerarquía, está Javier Gafo S.J. Las diferencias en su estudio de la instrucción radican, entre otros puntos en que considera que el concepto de ‘artificial’ del cual se habla en la instrucción y los límites por lo tanto a la posible modificación de la naturaleza, han de ser entendidos: “considera necesario distinguir entre lo que es realmente artificial y lo que la responde a la naturaleza específica del hombre a partir de su tarea de ‘dominar la tierra’ (Gn. 1,28)” (Tomas, 2014).

4.4.1. Iter parlamentario

El calendario parlamentario continuó tras haberse completado un año de Gobierno. El Grupo Parlamentario Socialista volvió a dar la responsabilidad de esta norma al diputado Marcelo Palacios. Trabajos anteriores a este (Dubouchet y Klöti, U 2004) consideran que fue una iniciativa legislativa que surgió del Parlamento por expreso deseo del ministerio y así lo confirmó político (3), afirmando que se estableció que fuera el citado médico, dado su conocimiento sobre el tema. Contó para la elaboración con los servicios jurídicos del ministerio. En palabras de político (3),

“había muchos problemas [...] Había que evitar que hubiese ruido político y mediático en torno a este tema. Ya teníamos bastante tensión en otros muchos terrenos sanitarios (aplicación de la LGS con las incompatibilidades que conllevaba, integración de hospitales en una sola red, aborto, SIDA, transferencias a las CCAA, drogadicción, consolidación del MIR, medicamentos, etc.)”.

En este contexto de movilizaciones por temas sanitarios se establece un responsable que conocía la materia, del mismo modo que en los partidos políticos de la oposición, se escogió a personas que también habían estado implicadas en los debates previos.

El calendario parlamentario fue el siguiente:

- 29 de abril de 1987 – presentación por el Grupo Parlamentario Socialista en la Mesa del Congreso de los Diputados de la Proposición de Ley sobre técnicas de reproducción asistida y la Proposición de Ley de donación y utilización de embriones y fetos humanos, o de sus células, tejidos u órganos.
- 16 de diciembre de 1987 – debate de toma en consideración de la Proposición de Ley sobre técnicas de reproducción asistida en el Pleno del Congreso.
- 22 de diciembre de 1987 - La Mesa del Congreso de los Diputados remite la Proposición de; Ley a la Comisión de Política Social y Empleo para su debate y aprobación en competencia legislativa plena.

- 18 de mayo de 1988 – entrada del informe del Congreso de los Diputados en el Senado.
- 20 de octubre de 1988 – Pleno del Congreso de los Diputados y votación de las enmiendas procedentes del Senado. Aprobada la Ley sobre técnicas de reproducción humana asistida.

¿Cuáles fueron los temas de debate en esta ocasión?

Se presenta la propuesta de texto por el Partido Socialista, que es enmendada por el conjunto de los partidos con representación parlamentaria. La competencia plena del debate y las enmiendas se realizaron en la Comisión de Política Social y Empleo, tras haber sido abocada su competencia por el Pleno del Congreso.

Las enmiendas en el debate en Comisión más destacables son las presentadas por el PNV, que formaliza una enmienda a la totalidad y al igual que el Grupo popular que plantea una propuesta alternativa¹⁴⁹, las enmiendas presentadas por el Grupo Mixto son sobre todo por los demócratacristianos, incidiendo en redacciones parecidas a las recogidas por el PNV y Alianza Popular, pero a modo de enmiendas parciales.

Se proponen modificaciones al texto original en varios temas:

- el acceso al tratamiento reservado exclusivamente para matrimonios heterosexuales,
- la eliminación del concepto de pre embrión,
- el acceso de los padres a la información del donante.

¹⁴⁹ En su artículo, Dubouchet y Klöti (2004), exponen que fruto de esta enmienda se produce una disensión entre la Conferencia Episcopal y el Grupo Popular, que se llega a traducir posteriormente en el voto disidente por parte de algunos diputados.

Las posiciones que se habían planteado en los comentarios al Informe Palacios, fueron las que se mantuvieron y basándose en los mismos argumentos. No se aceptó ninguna de las enmiendas que fueron presentadas en este sentido, quedando la propuesta, en aquellos temas que se podían considerar morales, en los términos presentados por el PSOE. Se hicieron modificaciones técnicas por parte del PSOE, sobre todo. La propuesta original era extremadamente pormenorizada en muchas partes del texto, y se produjo la eliminación de contenido que, por específico y descriptivo de determinadas técnicas, correspondía más a otro tipo de documento jurídico.

La posición del Grupo Popular y del PNV¹⁵⁰ en el debate, tanto en Comisión como en Pleno, será siempre en la misma línea: la necesidad de la ley pero no en los términos en los que es expuesto por el partido en el Gobierno, que es el proponente de la norma. Las enmiendas tanto en el caso del PNV como del Grupo Popular son justificadas. Por un lado, la mala técnica jurídica en la redacción de la norma, y por razones de tradición jurídica y sociológicas, las propuestas no se ajustan a la situación de la sociedad española y al concepto de familia que consta tanto en la Constitución Española de 1978 y el conjunto del bloque constitucional, como en lo que el ciudadano demanda.

Los debates fueron recogidos por la prensa, en todo aquello que tenía que ver con temas morales, como la posibilidad de las mujeres solas de acogerse a estas técnicas o la negación a que las parejas homosexuales pudieran hacer uso de las mismas (El País, 1986. 11 abril).

También se reflejaba la disensión que se planteó en el seno de Alianza Popular, que llevó a que se permitiera el voto en conciencia por parte de varios diputados (El País, 1988. 15 abril). Las personas que votaron en contra de la propuesta por parte de Alianza Popular fueron: “Isabel Tocino, Luis Ramallo, Miguel Herrero y Rodríguez de Miñón, Cesar Huidobro y José Antonio Trillo, y entre los que se abstuvieron Alfonso Osorio, Elena García Botín y Álvaro Lapuerta”.

¹⁵⁰ Como veremos más adelante este posicionamiento varía, por lo que nos encontraremos con un cambio en la posición de estos miembros de la coalición.

La posición que recogen los medios de comunicación, por la que no habrían apoyado las enmiendas de Alianza Popular, sería por la “asimilación de las parejas estables al matrimonio [...] y por la admisión de la fecundación heteróloga (El País, 1988. 15 abril).

Esta división de la que nos habla Marcelo Palacios en *Discurso y recurso*, que se empieza a detectar dentro de Alianza Popular, se produce entre una rama más conservadora, con posiciones más cercanas a las propuestas de la Conferencia Episcopal en ese momento, y otro grupo más alejado de esas posiciones (Palacios, 1990). En cualquier caso no parece que la Iglesia Católica tuviera gran influencia a lo largo del proceso y, sobre todo, en el resultado (Storow, 2011; Dubouchet y Klöti, 2004).

Con respecto al resto de partidos políticos, Izquierda Unida apoyó al PSOE, el CDS intentó a lo largo del proceso, y así lo pedía en sus intervenciones en Pleno y Comisión, que hubiera un mayor consenso en el debate. Lo cierto es que los principios que informaban las posiciones más encontradas, las de Alianza Popular y los grupos democristianos, y los del Partido Socialista, eran opuestos, como explicaba el portavoz adjunto de Alianza Popular, en tribuna de opinión en *El País* en pleno debate:

“La defensa de la vida y la protección de los hijos a través de la institución familiar son los ejes definitorios de la alternativa de AP sobre la fecundación *in vitro*, en marcado contraste con la proposición socialista, que da una clara prioridad a los *derechos* de la madre y trata a los gametos y embriones de forma inadecuada para su naturaleza humana”.

Con respecto a la posible investigación con embriones, también el principio no solo era distinto, sino opuesto:

“Los fines de la legislación son distintos, en el caso de Alianza Popular el artículo 12 de la proposición popular, se limita tan sólo a “remediar los efectos de la esterilidad

cuando otros medios resultan ineficaces”, prohibiendo su utilización para otros fines distintos, en tanto que la socialista admite como fines, además de la actuación ante la esterilidad humana –sin exigir, por cierto, que sea el único medio utilizable-, la “investigación y experimentación con gametos y óvulos fecundados” (Renedo, 1988. 15 abril).

Lo que esta legislación hizo fue fijar las distintas coaliciones promotoras, cristalizar lo que hasta ese momento eran personas individuales intentando formar una opinión acerca de un nuevo sector, esto es, la creación de un subsistema dentro del sector de las políticas en materia de sanidad e investigación.

Hay una coalición más conservadora que no consigue que sus creencias sean recogidas en la legislación en la manera en la que se espera. Frente a ella, otra coalición que sale vencedora (Dubouchet, J. Y Klöti, U. 2004) en este subsistema que desde este momento se convierte en un subsistema conflictivo (Weible y Sabatier, 2009:197). Encontramos también la posición de un grupo intermedio de actores, que intenta mediar, al mismo tiempo que forma una coalición de valores, integrada en su mayoría por individuos provenientes del mundo de la bioética y del entorno de los jesuitas.

Cuadro 3. Actores, valores y temas durante la primera etapa del debate. Elaboración propia

Ley 1988	Nivel de los valores		
Profesionales participan	Núcleo trascendente (Deep core beliefs)	Núcleo político (Policy core beliefs)	Núcleo secundario (Secondary aspects)
Profesionales médicos (Grupo Catalán)	Derecho a la salud; Derecho a la procreación dentro de los límites de la época (no homosexuales)	El embrión ha de estar protegido pero susceptible de ser utilizado para investigación	
Profesionales médicos (Botella Llusia et al)	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción; Concepto de familia como matrimonio religioso		
Otros ginecólogos			
Biólogos		El embrión ha de estar protegido (no es una posición claramente expresada inicialmente)	
Bioeticistas			
Juristas			
Representantes partidos políticos			
PSOE	Derecho a la salud; Derecho a la procreación dentro de los límites de la época (no homosexuales)		
Alianza Popular (línea mayoritaria)	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción		Concepto de familia como pareja estable (no necesario el matrimonio religioso)
Alianza Popular (Voto disidente)	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción; Concepto de familia como matrimonio religioso		
PNV			
Convergencia			
Unió	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción; Concepto de familia como matrimonio religioso		
CDS			
Partido Demócratacristianos	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción; Concepto de familia como matrimonio religioso		
Representantes Iglesia católica			

Conferencia Episcopal	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción; Concepto de familia como matrimonio religioso		
Representantes Jesuitas	Bienestar del niño	Contrarios a la limitación al acceso por motivos económicos; Economía de la salud (coste – eficacia de las TRA en comparación con otras políticas); Estatuto Jurídico del embrión (no está claro)	

4.4.2. Y tras la aprobación, ¿qué? Opiniones y recurso de inconstitucionalidad

Tras la aprobación hubo distintas reacciones. Por un lado, críticas a la calidad legislativa (Alkorta, I., 2003). Por otro, el sector médico estimó que era una legislación que le ayudaba al desarrollo de la actividad y lo suficientemente moderna (Boada, 2004). La Iglesia Católica, en este caso la Conferencia Episcopal a través de la Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe, ya había mostrado su desacuerdo, emitiendo una nota “Acerca de las proposiciones de ley sobre “técnicas de reproducción asistida” y “utilización de embriones y de fetos humanos o de células, tejidos u órganos”, publicada en marzo de 1988. A este respecto valoró que “en una democracia el criterio último de la legislación no puede ser el interés de grupo o de partido político, sino el servicio a los derechos fundamentales e inalienables del individuo, especialmente del más débil y del que menos voz tiene en la sociedad”. Las críticas se dirigían, sobre todo, a la permisión de la inseminación de la mujer sola, la consideración de que el estatuto del embrión es, a partir del decimocuarto día de la creación del cigoto, y, por supuesto, la posible utilización con fines de investigación del pre embrión. Para la Iglesia, se estaba dando por supuesto un derecho, el derecho a tener un hijo, pero que esto en ningún caso debía ser un derecho, y para finalizar, consideró que se estaba yendo contra el concepto de familia y matrimonio.

Una vez aprobada la ley en el Pleno del Congreso de los Diputados, con fecha de 27 de febrero de 1989, Alianza Popular interpuso recurso de inconstitucionalidad, apoyado por 63 diputados, en nombre del Grupo, Trillo–Figuerola. Según testimonios de entrevistados, el partido decidió

en el último momento la interposición del recurso, lo que llevó a presentar un texto que mezclaba notas elaboradas con una finalidad informativa interna más que de recurso ante el tribunal en sí. Según estos mismos testimonios, fue finalmente el presidente de Alianza Popular, Manuel Fraga Iribarne, el que decidió presentarlo. Cabe destacar que los medios de comunicación se hicieron eco de las discrepancias internas sobre el mismo (Palacios, 2005^a). En otro orden de cosas, la decisión sobre este recurso por parte del Tribunal Constitucional no tuvo lugar hasta el 17 de junio de 1999.

4.5. ¿Cómo era el contexto internacional?

Internacionalmente se había establecido la creación de una comisión del Consejo de Europa para estudiar el tema (Pérez Oliva, 1985. 8 octubre). En los asuntos que se estaban planteando en España, y con una posición única en este sentido, en el año 1985 “la delegación española¹⁵¹ presentará en la conferencia del Consejo de Europa un documento en el que se propugnan ‘unos cauces jurídicos lo suficientemente amplios como para que la experimentación científica sea compatible con el más absoluto respeto por los derechos del individuo y al carácter universal e irrenunciable de la dignidad humana’”. (Terstch, 1985. 19 marzo). Se debate, por primera vez, la aplicación de las nuevas tecnologías; se quería que no hubiera manipulaciones genéticas que pudieran variar la herencia genética. En ese momento se planteaban también otras cuestiones, como destacaba el diputado De Puig en sede de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre la creación de embriones con fines de investigación, y para uso comercial. Como resultado del trabajo en pleno se decidió crear una comisión específica.

En este sentido, en los temas de bioética sería necesario destacar el papel que en su momento, e incluso en la actualidad, tuvo el Consejo de Europa, como lugar de encuentro, debate y propuesta regulatoria, siempre dentro de los límites competenciales de la institución. Se ha

¹⁵¹ Los representantes españoles participaron de forma activa durante este periodo, según comentan ellos debido a su experiencia previa en el caso español. (EFE. 1989. 3 de febrero).

reconocido como uno de los foros de intercambio de conocimiento en los que se realizaba tanto un aprendizaje¹⁵² por parte de los actores entre los miembros de las coaliciones como de estos con miembros de las coaliciones de otros países. Tanto en la aprobación de recomendaciones por la Asamblea Parlamentaria, como una labor fundadora y fundamental en la materia¹⁵³.

No existía una legislación que se estuviera desarrollando de forma uniforme pero se estaban considerando determinados principios o situaciones que era necesario resolver, y se estaba comenzando a encontrar una respuesta, que posteriormente variaría en algunos casos pero que se ocupaba del tema, entre los principios que se estaban empezando a formar¹⁵⁴, aunque como se ha observado para este periodo, no eran comunes. Adicionalmente cabe destacar que las ideas principales que se estaban desarrollando en ese momento se corresponden más con las problemáticas que se podían estar generando que con las posiciones que se tomaron en muchos países, entre otros en España o que efectivamente con el tiempo irían cambiando.

Por otro lado la U.E. ha tenido una función distinta y la ha desarrollado con otros instrumentos, no tanto legislando directamente sobre estas cuestiones sino ya sea promocionando la financiación de determinados proyectos, y por lo tanto apoyándolos, o bien regulando áreas más cercanas a temas de seguridad en el paciente u otras áreas unidas a la calidad.

¹⁵² Como hemos visto en el marco teórico los foros profesionales son lugares de aprendizaje, sobre todo sobre valores secundarios o políticos (Sabatier y Weible 2009) cuando reúnen las características de lugar de encuentro y debate descritos por Albright (2011). El caso del Consejo de Europa, cabe destacar que no es un foro profesional en sentido estricto, sobre todo en el caso de la Asamblea Parlamentaria, sino que estaríamos hablando de la función que tienen el *Steering group on Bioethics*, que, al igual que en los distintos Grupos de Trabajo, los representantes son por países si bien las reuniones tienen un componente altamente técnico en muchas ocasiones.

¹⁵³ Desde el año 1982 el Consejo de Europa se destaca por el desarrollo de un corpus de recomendaciones referentes al área de la reproducción humana asistida, ingeniería genética, etc. Para ver el listado completo de la evolución, ver el Anexo 1. Legislación nacional e internacional.

¹⁵⁴ Listado de temas y posiciones expuestas en pág. 26 de este (Knoppers y LeBris, 1991 :332).

CAPÍTULO 5. Consolidación de las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España

En el análisis de los primeros años se ha expuesto el impacto de los descubrimientos científicos y técnicas que generó la reproducción asistida e igualmente se ha constatado que los investigadores, los profesionales médicos, la propia sociedad y los dirigentes políticos fueron tomando conciencia de la dimensión de esos avances y de los múltiples caminos que abrían; se dan entonces los primeros esfuerzos por crear un marco normativo.

En el siguiente periodo se pueden distinguir varias etapas:

La primera, entre el año 1989 y 1997, fue sumamente interesante por el intento de todos los actores y responsables de continuar trabajando dentro del marco jurídico que se habían dado, mientras el sistema institucional español cambiaba gracias a la transferencia de competencias en materia de sanidad. Dentro de este contexto se produjeron progresos médicos pero, en ningún caso, con la relevancia de los ocurridos a principios de los ochenta. La sociedad española, al mismo tiempo, ya había asumido la realidad, como resultado de los cambios legislativos en materia de aborto y divorcio de comienzos de la década de los 80 o incluso anterior; del mismo modo, se produjo una modificación de los valores, reflejados en determinadas prácticas o viceversa, como ejemplo la práctica religiosa semanal, que había pasado desde el 68 % en 1973, al 41% en 1981 y el 33% en 1990 (Pérez – Agote, Santiago, Ariño, Aliende y Núñez, 2012 :67).

Cerramos esta primera etapa en 1997, año en el que se creó la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA); fue un momento de estrecha colaboración entre los diferentes sectores y profesionales. Según las palabras de varios miembros (Profesional de la biología y ginecología 2; Alto funcionario 4), fue “lugar de encuentro” donde “aprendimos muchísimo entre nosotros”. Para llevar este trabajo adelante se concentraron muchas de las personas que posteriormente estuvieron presentes en los distintos debates y eventos en torno a esta política.

Igualmente esta etapa supuso la consolidación de la reproducción asistida como un tratamiento dentro de la cartera de servicios del sistema de salud pública, de la especialidad médica, y se asistió a la creación de una industria sanitaria. En el año 1989 había cinco clínicas que realizaban tratamientos de fecundación in vitro, frente a las 36 y los 12.306 ciclos de fecundación in vitro registrados en el año 1997¹⁵⁵ (Nygren y Andersen, 2001).

En segundo lugar se estudia el tiempo comprendido entre los años 1997 y 2003, etapa en la que aparentemente hubo menos actividad legislativa en materia de reproducción asistida, aunque en contrapartida se iniciaron importantes debates sobre clonación y sobre derivación de líneas celulares procedentes de células troncales pluripotentes de origen embrionario – las llamadas células madre embrionarias; este proceso culmina con la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 45/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida.

Durante esta etapa fueron surgiendo nuevos grupos activos políticamente, como los investigadores o las asociaciones de pacientes, entre otros, y se consolidaron los que ya existían. Los debates pasaron de poner el foco sobre las TRHA a ser sobre políticas en materia de investigación y tan lejano hasta ese momento como la clonación.

La inclusión de las TRHA como un tratamiento dentro de la cartera de servicios sanitarios fue contemporánea a la consolidación de determinadas coaliciones promotoras: las más tecnoescépticas y las más amigas de la tecnología. Se asistió también al desplazamiento de la influencia de las coaliciones y la aparición de los investigadores como promotores¹⁵⁶ en estas

¹⁵⁵ Resultados tomado del informe anual de la ESHRE. No existía este informe tan pormenorizado en el año 1985.

¹⁵⁶ El concepto de promotor, como comentábamos en el marco teórico, que utilizamos es el de aquella persona que intenta impulsar los cambios en las políticas, teniendo en cuenta y conociendo el mapa de actores del subsistema y con una idea estratégica. Para ello consideramos la literatura al respecto para el marco teórico de la ACF (Christopoulos, e Ingold, 2011) y las dificultades en la diferenciación de los conceptos de *broker* y *entrepreneur*. Lo cierto es que entendemos que la actuación de los investigadores tiene un inicio de tacticismo pero un fondo estratégico que, conforme a la definición dada por los autores, sería una mezcla de ambas figuras. Por ello usamos *entrepreneur* (emprendedor) para los casos de nuevas políticas, de nuevas ideas dentro de las propuestas que hasta ese momento se plantean en el conjunto del subsistema, frente a *broker*, que lo utilizamos como se ha expuesto en

políticas, siendo este un grupo que hasta estos años no había participado en el ámbito político, al igual que había ocurrido en otros lugares como el Reino Unido (Mintrom, 2013a)

Destacar que en este momento se introdujo durante este periodo en el debate, el factor de las relaciones intergubernamentales, que hasta este momento había estado ausente, así como el factor internacional, que había influido hasta cierto punto en las políticas en España, pero veremos posteriormente cómo aumenta su impacto. El desarrollo de los procesos de internacionalización como resultado de la entrada de España en las Comunidad Económica Europea en el año 1986 y la participación de forma más activa en otras instituciones internacionales se ha de sentir también en esta política.

Los nuevos actores buscaron nuevos escenarios, sobre todo a las Comunidades Autónomas que se encontraban afirmando sus competencias, para que les permitieran tener una influencia sobre el resultado final y que hubiera cambios que les resultaran favorables.

El capítulo finaliza con los años que van de 2004 a 2010, tiempo durante el que se aprobaron las legislaciones de 2006 y 2007 en materia de reproducción humana asistida e investigación biomédica y el decreto que establece, en 2010, la nueva composición y atribuciones de la CNRHA, con una comisión más técnica, dedicada casi exclusivamente al análisis de los casos de diagnóstico genético preimplantacional (Pavone y Arias 2010). Durante este periodo el PSOE volvió a estar al frente del Gobierno y afirmó su agenda política, las coaliciones que se mantuvieron y se añaden nuevos actores a las coaliciones ya existentes.

Hay algunos temas, como es el reconocimiento de los hijos de subrogación uterina como hijos de los padres no biológicos, que sigue sin resolverse e, incluso, ha dado lugar a varios debates en los últimos años. Hablaremos de ello como uno de los temas abiertos actualmente.

el marco teórico, con la intención de intervenir con la idea de solventar y favorecer la salida de una situación de *impasse*. Definición recogida también de la literatura de ACF.

5.1. La consolidación de la reproducción asistida, de 1989 a 1997

A lo largo de este periodo los cambios que se produjeron a nivel legislativo no generaron grandes debates éticos o morales, como había ocurrido durante la anterior década. La mayoría de la producción normativa al respecto es, sobre todo, para el desarrollo de la ley de 1988, en aquellos casos que se había marcado una agenda de desarrollo reglamentario para el correcto funcionamiento de la actividad asistencial¹⁵⁷ (Dubouchet y Klöti 2004: 104). Esto permitió fijar determinados estándares de gestión para poder controlar la actividad médica e intentar conocer las prácticas que se llevaban a cabo en el territorio español.

En opinión de dos de los entrevistados (juristas 2 y 3) el lapso de tiempo tan largo para proceder a regular, ocho años desde la aprobación de la Ley 35/1988, por parte de la administración como autoridad sanitaria, responde a la falta de interés. Tras el momento político inicial de “grandes luces”, se pasaba a regulaciones de segundo nivel, ya que se trataba de otras responsabilidades menores y por eso no merecía la pena dedicar el tiempo y el esfuerzo al desarrollo de la parte reglamentaria, principalmente a la parte de registro que conllevaba la creación de sistemas de control.

Por lo tanto las nuevas legislaciones tuvieron como objetivo que el conjunto de los procesos que tenían que ver con las TRHA estuvieran reguladas, o casi. Por un lado, la modificación del Código Penal, que tipificó los delitos relativos a la manipulación genética, y, por otro, una medida de reforma altamente política, pero que no tenemos referencias de que fuera debatida ni controvertida, que fue la inclusión de los TRHA en el catálogo de servicios del sistema nacional

¹⁵⁷ La legislación específica que se aprobó durante este periodo fue el Real Decreto 412/1996, de 1 de marzo, por el que se establecen los protocolos obligatorios de estudio de los donantes y usuarios relacionados con las técnicas de reproducción humana asistida y se regula la creación y organización del Registro Nacional de Donantes de Gametos y Preembriones con fines de reproducción humana; el Real Decreto 413/1996, de 1 de marzo, por el que se establecen los requisitos técnicos y funcionales precisos para la autorización y homologación de los centros y servicios sanitarios relacionados con las técnicas de reproducción humana asistida. Se realiza la modificación del Código Penal por Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, para incluir las lesiones al feto y los delitos relativos a la manipulación genética.

de salud para su cobertura universal¹⁵⁸. A este conjunto de medidas se podía añadir en el mismo nivel la creación de la CNRHA.

En este punto hay que destacar tanto la acción como la inacción políticas, propias de las políticas públicas, que explican Subirats (2013: 29) y Birkland (2011). Para ambos autores “muchas de las que se denominan como ‘no decisiones’ son, en realidad, ‘decisiones de no decidir’”. En el periodo que transcurre entre 1988 y 1997 hay muchas acciones no realizadas. No decisiones explicadas, en algunos casos por los propios actores, como subsecretarios o ministros, puesto que había demasiados temas en la agenda política y no se quería “abrir el melón” (sic) (Miembro de gabinete y alto funcionario 1)¹⁵⁹.

Se había regulado rápidamente, ya fuera por la petición del sector médico, ya por el deseo de un partido político de consolidar su agenda; pero, una vez que esto se realiza, el sistema no avanza hasta consolidar el conjunto de las normas, el corpus que lo regula y estandariza y controla la aplicación real de la norma. En palabras de otro entrevistado jurista (1), “el problema es que en España todo está regulado pero no está controlado - no hay sistema de sanción, de control, lo cual resulta peligroso y hace que esté al arbitrio de la autoridad la censura”.

¹⁵⁸ Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. Se incluyó en el ANEXO I Prestaciones sanitarias, facilitadas directamente a las personas por el Sistema Nacional de Salud y financiadas con cargo a la Seguridad Social o fondos estatales adscritos a la sanidad, en el punto 1.5º C) diagnóstico y tratamiento de la infertilidad.

¹⁵⁹ Esta situación sería parecida a la que nos encontramos en el caso de Bélgica e Italia, descrito por Schiffino, Ramjoué y Varone (2009), en el que se produce un momento de ausencia de regulación, de confiar en que las partes se autorregulen al no querer confrontar el hecho de tener divisiones dentro de los partidos políticos mayoritarios. Esta sería la razón alegada por el Partido Popular. En el caso del PSOE estos temas no se planteaban como una división interna; entiende más bien, así lo expresa Político 3, que tienen una agenda suficientemente cargada como para introducir este elemento dentro del debate.

¿Cuál era la situación en España a principios de los años 90?

Tras la aprobación de la legislación, que establecía un marco jurídico más o menos claro, en el que los profesionales podían realizar su trabajo, continúa el desarrollo de centros, se crean empresas con una dedicación exclusiva a la reproducción asistida, como el IVI (Instituto Valenciano de Infertilidad)¹⁶⁰, una floreciente industria que lleva incluso, ante las dificultades de realizar procedimientos de este tipo en otros países del entorno, a convertir a España en un destino turístico sanitario.

La FIV abrió la puerta a debates y a unas posibilidades técnicas que hasta entonces eran impensables, que en muchos casos resultaban moralmente complejas o problemáticas y complicadas de gestionar, incluso para la llamada ética civil¹⁶¹.

El asunto que resultó más polémico fue un caso sobre selección de sexo, el caso Mataró (Cia, 1990. 8 agosto y 13 noviembre; Palacios 1990. 29 agosto) en el que una madre de cinco niños varones había pedido al médico que realizara un procedimiento de selección de sexo para permitirle que su siguiente bebé fuera una niña. Finalmente la Audiencia Provincial desestimó tal petición, en última instancia, en aplicación del artículo 20, punto N, de la ley de 1988, que prohibía “la selección del sexo o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados”. Comenzaba, pues, un debate sobre otro tipo de tecnologías.

¹⁶⁰ El IVI es el primer centro que se creó dedicado exclusivamente a la reproducción asistida; su origen se encuentra en Valencia, gracias a médicos de referencia de aquella comunidad, como los doctores Antonio Pellicer o Carlos Simón. Actualmente cuenta con 23 clínicas no solamente en España, sino también en otros países como Argentina e incluso con un proceso de expansión a China (<http://www.ivi.net/Sobre-IVI/Presentacin.aspx>).

¹⁶¹ El término ‘ética civil’ fue tratado a lo largo de los debates parlamentarios que dieron lugar al Informe Palacios, en el sentido de desarrollar una ética común laica más allá de la moral religiosa de los individuos. Los autores Dubouchet y Klöti (2004) consideran que la instauración de este concepto era un inicio de los movimientos laicos en España y su influencia en la política.

Hasta ese momento la medicina reproductiva se había considerado como aplicable en aquellos casos en que por infertilidad de la pareja no se podía acceder a un hijo, es decir, se establecían técnicas que ayudaban a la procreación. Se solucionaban los problemas de pacientes, se les quisiera denominar o no de esta forma, que no podían concebir por sí solos; pero, como decía Victoria Camps (1990: 31 de agosto)

“no pongo en duda que la libertad y la felicidad son derechos del individuo y valores fundamentales, y que la técnica debe ser puesta al servicio de ambos. Lo que ocurre es que, en este caso, la libertad parece confundirse con el capricho. Y resulta difícil convencerse de que haya recetas y fórmulas para ser feliz. La elección del sexo de un futuro hijo es un capricho”.

También se produjeron otros eventos médicos recogidos por la prensa, que aportaban soluciones a parejas con problemas de fertilidad y sobre los que ya se había llegado a un consenso a nivel político, como fue el caso de un nacimiento de gemelos resultado de un óvulo donado (Pérez Oliva, 1993. 28 octubre). Esta innovación sacaba a la luz otra cuestión: la conservación de los óvulos y los embriones.

Esta cuestión no era menor, pues en el artículo 11, punto 2, de la ley de 1988, se había establecido la prohibición de la crio conservación de los óvulos con fines reproductivos. Para que efectivamente se pudiera crear un embrión con un óvulo donado debían realizarse los actos médicos simultáneamente: extracción del óvulo, fecundación con el semen e inserción en la futura madre, o bien se estaba procediendo a la crio conservación del óvulo o del semen, algo que legislativamente estaba prohibido.

Se ponía en evidencia que, como suele ocurrir la realidad suele ir más rápido que la legislación, poniendo ante los responsables públicos y la clase médica innovaciones no reguladas. La crio conservación de material biológico es un buen ejemplo de los inconvenientes que estaban empezando a surgir (Boada, 2004). Esto explica que, al mismo tiempo, profesionales como Pedro N. Barri y Santiago Dexeus continuaran demandando la creación de la CNRHA por

considerar que les ayudaría a resolver cuestiones que ya se habían planteado, como la selección de sexo del hijo (Dexeus, 1990. 30 agosto). Entendían que parte de la legislación de 1988, a pesar de ser muy pormenorizada, había quedado rápidamente obsoleta.

La CNRHA no se creaba a pesar de que había sido uno de los temas de debate en el Consejo Interterritorial del sistema nacional de salud y de que se había dado el visto bueno al borrador de decreto que contemplaba su creación¹⁶². Volvió a ser tratado otra vez en el mismo órgano en el año 1994, aprobándose entonces el proyecto de Real Decreto.

En este contexto, las sociedades científicas fueron adquiriendo cada vez más importancia, al igual que la capacidad de influencia de sus miembros. Algo que aún sigue siendo importante en el sector fue el desarrollo de la SEF, que había sido creada en el año 1953, por el Dr. Botella Llusía. Durante el periodo de 1986 a 1992 su presidente fue el Dr. Pedro N. Barri.

Otra de las organizaciones importantes fue la Sociedad de Andrología, fundada en el año 1980. Justo durante este periodo se creó ASEBIR (Asociación para el Estudio de la Biología de la Reproducción), cuya impulsora y primera presidenta fue la Dra. Ana Veiga, quien continuó presidiéndola hasta el 2003. La motivación para la creación de esta organización en palabras de varios biólogos entrevistados para este trabajo fue el considerar que sus intereses no se empezaban a encontrar representados en la SEF, formada primordialmente por médicos. Desde el inicio estas sociedades colaboraron con homólogas a nivel internacional.

¹⁶² El acuerdo nº 147 del pleno del 17 de diciembre de 1990, en el punto 22 del acta, determina: “Se acuerda informar favorablemente, en su conjunto, los borradores de Reales Decretos por los que se establecen: los requisitos técnicos y funcionales precisos para la autorización y homologación de los centros y servicios sanitarios relacionados con las técnicas de reproducción asistida; los requisitos básicos y mínimos de los protocolos de información de donantes y usuarios relacionados con las técnicas de reproducción asistida; los protocolos obligatorios de estudio de los donantes y usuarios relacionados con las técnicas de reproducción asistida; las normas básicas de actuación preventiva o terapéutica ligada a enfermedades genéticas o hereditarias de gametos o preembriones humanos; los requisitos técnicos y normas que regulan el transporte de gametos y preembriones o sus células entre centros y servicios autorizados y relacionados con las técnicas de reproducción asistida y, por último, el que crea la Comisión Nacional de Reproducción Asistida”. Desconocemos por qué todos estos acuerdos, que ya tenían el visto bueno de las comunidades autónomas, no pasaron a fases de aprobación, algo que ocurrió bastante tiempo después, con un nuevo gobierno en el poder.

Los foros profesionales, ya fueran jornadas científicas de formación y revistas del sector, ayudaron al intercambio de conocimientos en estas comunidades (Coroleu, 2014), muchas de estas reuniones era financiadas por la industria farmacéutica (Brown, 2006. ESHRE).

La importancia de estas organizaciones como promotoras¹⁶³, en el contexto de una política que se considera por la mayoría de los autores como promovida por el sector médico, ha sido grande; un ejemplo del reconocimiento de las propuestas de la clase médica y su capacidad de influir es el de la obligación del Estado, recogida en la legislación, de crear un registro de actividad de los centros, de donantes y de embriones. Este registro fue puesto en marcha en el año 1990 por la propia SEF para uso interno; ante la no actuación por parte de la administración, a pesar de la reiteración legislativa, se pasó a la cesión por parte de la SEF al Ministerio en el año 2009. De este modo se reflejan los datos recogidos directamente por la sociedad de sus propios asociados, que a su vez se convierten en la información que la administración utiliza como propia ante terceros o para uso propio¹⁶⁴.

¹⁶³ En este sentido es interesante, para abundar en ello, apoyarse en el estudio de Rabinowitz y Laugesen (2010), en el que se reconoce la importancia de las organizaciones ‘nicho’ frente a los representantes de organizaciones profesionales de más amplio espectro. En el caso español, en lo concerniente a la política de reproducción asistida, las organizaciones especializadas hemos podido recoger en la prensa y entrevistas que han sido las que han intervenido más públicamente en los debates, ya sea la SEF u otras, dependiendo del tema, frente a la OMC (Organización Médica Colegial) o los propios sindicatos profesionales.

¹⁶⁴ En este caso sí que nos encontraríamos ante un asunto en el cual el sector, como expresan Varone, Rothmayr y Montpetit (2007), prefiere la autorregulación, pues considera que podrá trabajar con menos limitaciones. Con respecto a los debates sobre el registro ha habido muchos problemas para la administración, al desconocer los datos, pero también para los propios profesionales, como explica la Dra. Veiga, Al no tener datos, la robustez de las publicaciones de los grupos de investigación españoles en determinados casos son debatidos al ser presentados fuera, más allá de los problemas de salud pública que puedan darse.

5.1.1. Comisión asesora de técnicas de reproducción humana asistida de Cataluña

Nos encontramos, por lo tanto, a principios de los años 90, con una actividad que cada vez tenía más importancia en el plano médico y con un cierto descontrol en la regulación secundaria que, una vez más, producía inquietud en los profesionales, como así nos lo comentó en la entrevista uno de los ginecólogos entrevistados (6). Esta podría ser una de las razones para la creación de la Comisión asesora de técnicas de reproducción humana asistida de Cataluña, dependiente de la Consejería de Salud el 25 de mayo de 1992 (D.O. G.C. Núm. 1608 – 17/06/1992. 3649).

Se constituía como desarrollo de la Ley 35/1988 de reproducción humana asistida, para dar respuesta a la necesidad de los ciudadanos de Cataluña y proporcionar el asesoramiento necesario para la adecuada implementación de la norma a través de la Consejería.

Aportaciones de esta comisión

Fue la primera instituida como respuesta a la inactividad del Gobierno central en la creación de la propia; posteriormente se instaurarían en otras CCAA, pero con menor repercusión o como en Andalucía, con un ámbito de trabajo más reducido. Muchos de los miembros de la comisión catalana formaron parte simultáneamente de esta y de la CNRHA¹⁶⁵. Hay que destacar su papel como promotora en su momento de políticas y cambios que marcarían a esta Comunidad Autónoma como pionera; es el caso del registro de embriones y de donantes (Cendros, 1995. 25 de enero), así como la cobertura por el sistema regional de salud de la medicación de los tratamientos de fecundación *in vitro*, independientemente del lugar en el que fuera realizado (centro público o privado)¹⁶⁶. La organización de reuniones de consenso en la que se convocaba

¹⁶⁵ Tal es el caso de Pedro N. Barri, Anna Veiga, o Montserrat Boada, entre otros.

¹⁶⁶ Esta práctica fue comentada por varios de los entrevistados (biólogo y ginecólogo 2 y 3). Esto conlleva que los gastos para el paciente se limitaban a los honorarios y gastos del centro, pero excluye una gran parte del coste. Explicaron esta política de forma sucinta varios de los entrevistados.

a todo el sector para intentar crear posiciones comunes con respecto a temas concretos y reflejaban las preocupaciones de los profesionales (Conferències de consens, 1997), fue otro valor del esfuerzo por integrar a todos los interesados y profesionales¹⁶⁷.

Los objetivos que se planteaban fueron, por lo tanto, descritos todos ellos en el artículo 3 de la orden de creación. Es preciso destacar que entre los objetivos, además de su labor de consultoría, se contemplaba la realización de estudios o *“informes con respecto a la actualización de los requisitos de los centros”*. En el punto C, por ejemplo, se establecía su competencia para crear el *“listado de enfermedades genéticas que pueden ser detectadas con técnicas de diagnóstico genético pre implantatorio”*, adelantándose por lo tanto a debates que posteriormente se darían en otros contextos políticos. Ya se había dado el nacimiento en Los Ángeles de un niño como resultado de una selección genética preimplantatoria (Los Angeles Times, 1995. 31 de enero) pero no era algo que se contemplara como cotidiano o que pudiera estar al alcance de todos rápidamente.

5.1.2.Contexto internacional

En estos años, en el contexto internacional se vivieron constantes cambios y debates, aunque la mayoría de los países de nuestro entorno no contaban con regulaciones específicas, lo cual conllevaba a que fuera una solución a los problemas de tipo casuístico.

¹⁶⁷ La comisión tuvo tanto un papel de comisión de bioética, en algunos momentos, como de agencia reguladora en otros, al llegar a aprobar protocolos de actuación. Como se destaca en el marco teórico con respecto a determinadas agencias – ni es neutral y se presenta como una organización que en determinados momentos influye directamente tanto a través de sus miembros como directamente como órgano en la toma de decisiones en el caso de Cataluña.

Tabla 2. Normas nacionales e internacionales 1982- 1996. Fuente: (Código de Leyes sobre genética, 1997) y (Council of Europe, 1998). Elaboración propia.

Año de aprobación	País/OI	Título del texto
1982	Consejo de Europa	Recomendación 934 (1982), relativa a la ingeniería genética
1986	Consejo de Europa	Recomendación 1.046 (1986), relativa a la utilización de embriones y fetos humanos con fines diagnósticos, terapéuticos, científicos, industriales y comerciales
1986	Portugal	Decreto Legislativo nro. 319/1986, de 25 de septiembre, regulando la actividad de los bancos de esperma
1988	Suecia	Ley de fertilización in vitro
1989	Consejo de Europa	Recomendación 1.100 (1989), sobre la utilización de embriones y fetos humanos en la investigación científica
1989	Unión Europea	Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de marzo de 1989, sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética
1990	Alemania	Ley de 13 de diciembre de 1990, sobre protección de embriones
1990	Consejo de Europa	Recomendación 13 (1990), sobre cribado genético prenatal, diagnóstico genético prenatal y sobre consejo genético conexo
1990	Reino Unido	Ley de 1 de noviembre de 1990, de fertilización humana y embriología
1991	Francia	Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud. Dictamen de 2 de diciembre de 1991, sobre la no comercialización del Genoma Humano
1991	Italia	Comité Nacional de Bioética. Dictamen de 15 de febrero de 1991, sobre la terapia genética
1991	Suecia	Ley 114, de 14 de marzo de 1991, relativa a la utilización de determinadas técnicas genéticas en el marco de los exámenes generales de salud
1992	Consejo de Europa	Recomendación 3 (1992), sobre pruebas genéticas y de cribado con fines sanitarios
1992	Italia	Comité Nacional de Bioética. Dictamen de 18 de julio de 1992, sobre el diagnóstico prenatal
1993	Dinamarca	Consejo Danés de Ética. Recomendaciones de 1993, sobre cribado genético

1993	Italia	Comité Nacional de Bioética. Dictamen de 19 de noviembre de 1993, sobre la patentabilidad de los organismos vivos
1994	Consejo de Europa	Recomendación 1.240 (1994), relativa a la protección y patentabilidad de los productos de origen humano
1994	Consejo de Europa	Recomendación 11 (1994), sobre el cribado como instrumento de medicina preventiva
1994	Dinamarca	Consejo Danés de Ética. Recomendaciones de 1994, sobre la patentabilidad de los genes humanos
1994	Francia	Ley nº 94-653, de 29 de julio de 1994, relativa al respeto del cuerpo humano
1994	Francia	Ley nº 94-654, de 29 de julio de 1994, relativa a la donación y utilización de elementos y productos del cuerpo humano y a la asistencia médica de la reproducción y en el diagnóstico prenatal
1994	Italia	Comité Nacional de Bioética. Dictamen de 18 de marzo de 1994, sobre el Proyecto Genoma Humano
1994	Noruega	Ley nº 56, de 5 de agosto de 1994, sobre las aplicaciones biotecnológicas en medicina
1994	Portugal	Consejo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida. Dictamen de 6 de abril de 1994, sobre la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas
1995	Francia	Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud. Dictamen de 30 de octubre de 1995, sobre genética y medicina: de la predicción a la prevención
1995	Portugal	Consejo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida. Dictamen de 4 de octubre de 1995, sobre la experimentación en el embrión
1995	Unión Europea	Propuesta de Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo, de 13 de diciembre de 1995, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas
1996	Consejo de Europa	Convenio de 19 de noviembre de 1996, para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y de la Medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina
1996	UNESCO	Comité Internacional de Bioética. Anteproyecto de Declaración Universal de 4 de marzo de 1996, sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos

En el cuadro que mostramos a continuación, se puede comprobar cuáles eran las legislaciones que habían sido aprobadas en los diferentes Estados, así como los informes de las Organizaciones Internacionales (OI), sobre todo el Consejo de Europa y los consejos consultivos de bioética. Vemos que sobre todo eran informes de Comisiones de bioética de los distintos países los que efectivamente estaban estableciendo las reglas sobre la actividad y en el caso de regulaciones, no abarcaban el conjunto de la problemática.

En muchos países se continuaba con la gestión por parte de las sociedades profesionales, con códigos de auto regulación, en los que establecían los límites de las prácticas que podían acometer o no, habiendo por lo tanto una ausencia de un marco jurídico aprobado por un órgano legislativo nacional. Eran los casos de Alemania, con respecto a muchas prácticas, Italia, Irlanda o Bélgica (Schiffino et al., 2009; McDonnell y Allison, 2006).

En ciertos países, como Italia, donde determinadas prácticas habían provocado una gran alarma social, algunos políticos trabajaban intentando establecer una regulación para una política compleja, aunque con poco éxito y con gran división interna en los distintos partidos (Frisina, Garelli, Pace y Scalon; 2015). En declaraciones recogidas en el periódico *El País*, Giovanna Melandri, diputada de la izquierda y autora de un proyecto de ley sobre este tema, dijo que “la decisión de los médicos es un hecho indudablemente positivo, ya que por lo menos pone un coto a comportamientos desaprensivos. Pero el pronunciamiento de una corporación profesional no basta, ni puede sustituir a la ley”. Del mismo modo, Maretta Scoca, diputada del Centro Cristiano Democrático (CCD), afirmaba que “la iniciativa de los galenos es un acto de gran valor civil que tiende a colmar la inercia culpable del Parlamento, donde hay proyectos de ley sobre el tema paralizados desde hace mucho tiempo”. (Egurbide, 1995. 4 abril).

En Francia, los debates sobre los límites con respecto al acceso, que inicialmente habían sido sobre las mujeres menopáusicas, llevaron a que sólo pudieran acceder las parejas estables, según lo establecido en la Ley del 9 de julio de 1994. Esta legislación se considera bastante rígida y garantista de los poderes públicos como actores dentro del sistema (Mehl, 2011:181), proponiéndose la obligatoriedad de la revisión cada cinco años para adaptarla a los avances

tecnológicos que se pudieran producir. Este debate, en realidad, se pospuso hasta el año 2004, cuando se centró más en la biotecnología que en la reproducción (Mehl, 2011:182).

En el caso del Reino Unido, la legislación se había comenzado a debatir casi al mismo tiempo que en España, pero aprobado posteriormente, siguiendo eso sí, un procedimiento que había sido imitado por nuestro país, al igual que en otros lugares como los Países Bajos (Kirejczyk, 1999): una comisión consultiva y, posteriormente, una legislación que recogía sus propuestas. Tras la normativa aprobada en el año 1990, se realizaron algunas modificaciones para el desarrollo completo de la legislación y la inclusión de las novedades científicas que iban surgiendo.

Comenzaban los debates sobre el destino de los embriones congelados acumulados, ya que se había establecido el límite de los cinco años, al igual que en el caso español, con los problemas que estaban derivándose. Se organizaron campañas para la adopción de los embriones sobrantes y se tuvo que llevar a cabo la destrucción de 5.000 de estos embriones sobrantes (Ferrer, 1996. 2 agosto) que, conforme a la norma, no se podían guardar más (Ferre, 1996. 28 julio). Desde el comienzo de las discusiones, y ante una posición inicial contraria a la investigación con embriones y otras limitaciones, se habían creado grupos formados por partidarios que estaban contribuyendo al debate e introduciendo un cambio en el mismo (Mulkay, 1994).

La Iglesia Católica había emitido, tras los distintos documentos realizados por la Congregación para la doctrina de la Fe, la Encíclica *Evangelium Vitae*, aprobada por el Papa Juan Pablo II, que traía causa de algunas de las cuestiones de la Instrucción *Donum Vitae*, y proclamaba la santidad de la vida, lo que influiría en el posicionamiento de la Iglesia dada la importancia del citado documento (Flecha, 2003).

5.1.3.Modificaciones legislativas en sanidad en España

A lo largo de este periodo se introdujeron modificaciones legislativas en el sector sanitario que, de un modo u otro, influirían en el subsector de las políticas biotecnológicas. Tras la aprobación de la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, prosiguieron las transferencias de competencias sanitarias a las distintas comunidades autónomas¹⁶⁸: en el año 1987 a la Comunidad Valenciana y el País Vasco; en 1990, a Galicia y Navarra, y en 1994, a las Islas Canarias. Paralelamente se había dictado las primeras políticas de contención de gasto, con la elaboración del Informe Abril en el año 1991 y el acuerdo al que se llegó en el año 1994 con las comunidades autónomas para la renegociación de los fondos cada cuatro años. No parece que este cambio supusiera una revolución en el subsistema de las políticas de TRHA, más allá del caso mencionado de la Comisión Catalana de TRHA.

Asimismo se incluyeron los TRHA en la cartera de servicios de la seguridad social, una preocupación que durante los debates parlamentarios previos al Informe Palacios se dieron sobre los posibles límites al acceso. En este caso no fueron el padre Abel ni Javier Gafo, sino que el promotor entiende el propio Marcelo Palacios que es él mismo, en esta ocasión y de este modo lo explica:

“El tratamiento de la infertilidad por TRA no se incluía en los borradores del ‘Catálogo sobre prestaciones sanitarias’, y la ministra de Sanidad, Sra. Amador, fue sensible a las indicaciones que le hice (de palabra y por escrito) y tales tratamientos se recogieron en el Real Decreto nº 63/95 del mismo nombre de 20.1.95 (anexo I, 3,5º b), publicado en el BOE nº 35 del día 10.2.95; de otro modo hubiera resultado incomprensible que las materias de una Ley útil, española y pionera fuera excluida de nuestra red sanitaria pública”.(Palacios, 2005ª).

¹⁶⁸ Para un acercamiento al análisis de la descentralización sanitaria y como se desarrollo el proceso A. Rico (1998); para poder ver la evolución de la política sanitaria de forma comprensiva y clara con una primera visión de los efectos, entre otros, la diferencia en el acceso a los tratamientos Guillen y Cabiedes (1998). Un análisis sucinto y político de la evolución de los cambios entre el año 1997 y 2007, Romay (2007). Señalan S. Garcia, M. Abadía – Taira, A. Durán, C. Hernández y E. Bernal - Delgado (2010) la dificultad de tener datos comparados de acceso más allá de lo cuantitativo y de atención primaria, como también la imposibilidad de datos de resultado cualitativos sobre actividad a nivel de todo el país.

Desde 1985 hasta el año 1996, el Gobierno del partido socialista puede considerarse que promovió una agenda política que produjo un cambio sustancial en las políticas de reproducción asistida en España. Había establecido un marco de prácticas que logró que España estuviera entre los países de la Unión Europea donde se desarrollaba, dentro de un sistema estable y regulado, una actividad médica importante, con impacto directo en el sector sanitario especializado en la reproducción y en el de la investigación¹⁶⁹.

Como se puede ver de la situación española representada en el cuadro, se había pasado de unos pocos casos en el año 1984, a 12.603 ciclos en el año 1997. En este informe no se recogían el número total de clínicas sino aquellas que reportaban. De igual manera se puede ver a lo largo del informe que hay otros datos que en el caso Español no se podían dar, principalmente por falta de registros para ello.

A nivel del subsistema inicialmente había habido un espacio de diálogo ante el desconocimiento de lo que se estaba hablando y sus consecuencias y, posteriormente, conforme había pasado el tiempo, se consolidaron posiciones, se crearon coaliciones.

Cuadro 4. Tratamientos IVF en Europa. Datos del Informe de ESHRE, correspondiente al año 1997 (2001 :386).

Table I. IVF in European countries, 1997. Total number of clinics, number of clinics reporting to a National Register, total number of cycles recorded and the distribution of the size of the clinics. Cycles include initiated treatment cycles of IVF and ICSI, FER (thawings) and oocyte donations in 1997

Country	Clinics in the country	Clinics reporting to register	Recorded cycles in register	Size of clinics in % (all ART cycles, 1997)				
				<100	100-199	200-499	500-999	>1000
Belgium	35	26	7252	NA	NA	NA	NA	NA
Czech Republic	18	18	7940	22	17	33	17	11
Denmark	16	16	7855	13	19	19	44	6
Finland	19	19	7909	17	22	28	22	11
France	92	92	45 697	11	18	30	30	10
Germany	NA	75	27 923	NA	NA	NA	NA	NA
Greece	30	15	7277	13	33	47	7	0
Hungary	7	6	1747	0	17	83	0	0
Iceland	1	1	384	0	0	100	0	0
Italy	NA	37	9570	24	43	22	5	5
Netherlands	12	12	13 700	0	0	17	50	33
Norway	7	7	3562	0	13	50	38	0
Portugal	NA	4	1183	0	50	25	25	0
Russia	16	11	3123	18	36	27	18	0
Spain	NA	36	12 603	28	36	28	0	0
Sweden	15	15	8424	0	13	33	33	20
Switzerland	17	17	3346	47	24	18	12	0
United Kingdom	75	75	34 398	19	15	25	31	11
All		482	203 893					

France and Iceland: data are based on aspirations in fresh cycles and on transfers after FER.

Belgium, the Netherlands, Russia and Spain: FER are based on transfers.

NA = not available.

El 3 de marzo de 1996 ganó las elecciones el Partido Popular, siendo elegido como presidente del Gobierno José María Aznar y como ministro de Sanidad José Manuel Romay Beccaría, y comenzó una nueva época política. Esto cambió el subsistema de forma sustancial gracias a un *shock* externo, en particular cuando se produce una mutación en los recursos con un aumento por parte de una coalición de su capacidad de acceso a la autoridad¹⁷⁰ (Sabatier y Weible, 2007; Elgin y Weible, 2013).

Esto supone para determinadas coaliciones un cambio en el equilibrio de poderes dentro del subsistema (Ingold, 2011), los grupos más conservadores que habían visto limitado su acceso a la toma de decisiones en realidad no habían tenido acceso alguno, tienen un aumento de recursos probablemente no en la medida en la que esperaban que ocurriera, pero efectivamente hay un cambio en el equilibrio de los poderes que hasta ese momento existían. Hemos de tener en cuenta dentro de esta coalición a la Iglesia Católica, especialmente a la representación oficial que efectivamente considera que puede tener más posibilidades (Gómez, 1999), es necesario ponderar igualmente la evolución de la sociedad española y el desarrollo de la democracia durante el periodo anterior

“conlleva el paso de la Iglesia como ‘institución de la sociedad’ a la Iglesia como ‘grupo social específico’. (...) La nueva situación pluralista conlleva irremediabilmente el que la institución católica se convierta en un grupo social específico entre otros muchos. Esto es propio de la sociedad moderna, que al ser menos concéntrica, más abierta y pluralista, hace que los grupos sociales sean más especializados y autónomos. La democracia establece la diferenciación

¹⁷⁰ En la entrevista a político 4 (que además de político ha sido creador de un movimiento de acción política importante en este subsistema y en el de aborto), este se sorprende de hasta qué punto él tenía acceso a determinados sitios a los que antes no tenía. Por ejemplo, acude como representante de España a reuniones del Consejo de Europa, de los grupos éticos (así lo hace en la Conferencia que da lugar al convenio de Oviedo), para sorpresa suya y de parte de la representación, ya que sus competencias en el Gobierno no tenían nada que ver con estos temas. También reconoce que aumentó su capacidad de influencia en el entorno nacional, puesto que la documentación que elaboraba llegaba al gabinete del Presidente del Gobierno. Lo cierto es que, personalmente, su capacidad de llegar a los representantes del Partido Popular (incluso de Alianza Popular) había sido desde el principio considerable, entiende que por ser una persona centrada e interesada por estos temas, la diferencia radica que anteriormente el partido estaba en la oposición y, a partir de este momento, ‘alimenta’ a Presidencia del Gobierno.

institucional y la diversidad de pertenencias y lealtades a los grupos específicos y al estado.” (Díaz Salazar, 2006).

5.1.4. Y con ella llegó el escándalo: El nacimiento de Dolly

El 5 de julio de 1996 nació Dolly, una oveja. Pero no una oveja normal, sino que había sido creada tras un proceso de clonación en un laboratorio, resultado de transferencia nuclear y posteriormente implantado el embrión en un útero. El evento científico se dio a conocer gracias a un artículo publicado en la revista científica *Nature* en 1997¹⁷¹.

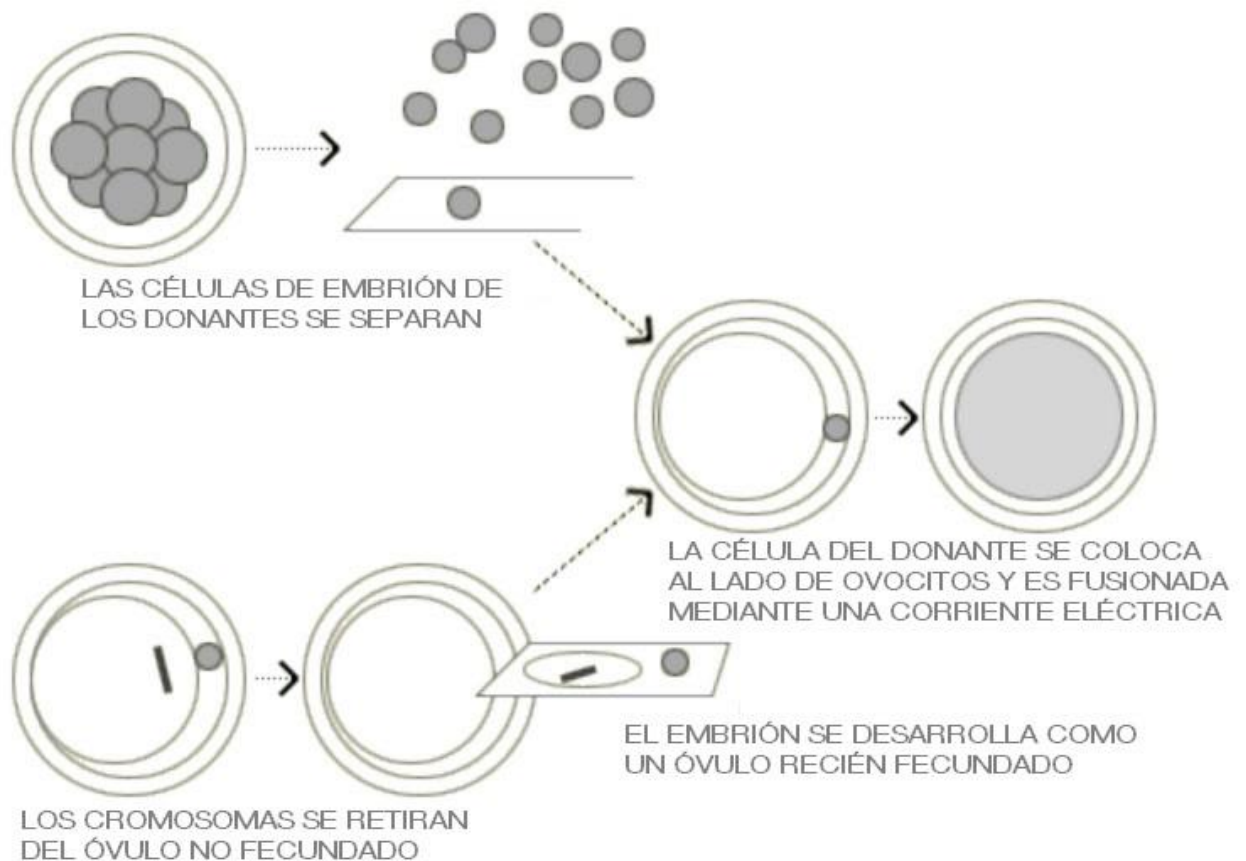


Ilustración 3. Procedimiento de clonación por transferencia nuclear. Página web del Instituto Roslin [acceso online 20 abril 2015] Traducción propia.

¹⁷¹ Wilmut, I.; Schnieke, A.E.; McWhir, J.; Kind, A.J. y Campbell, K.H.S (1997).



Fotografía 2 “Dolly meets the press” (Dolly conoce a la prensa). Página web del Instituto Roslin. [acceso online 20 abril 2015]
<http://www.roslin.ed.ac.uk/public-interest/dolly-the-sheep/a-life-of-dolly/>

El nacimiento de la oveja Dolly supuso un *shock* para la comunidad internacional¹⁷². Algo que previamente solo se podía leer en libros de ciencia ficción, como *Un mundo feliz*, de

Aldous Huxley, ahora era real. Un mamífero nacido tras un proceso de clonación. El efecto en la esfera pública fue inmediato (Deech, 2004).

¹⁷² En este caso, en España, el choque al subsistema no causó un cambio en la relación de fuerzas. Supuso un comienzo de un debate y de un nuevo grupo de miembros de la coalición liberal, los investigadores y las asociaciones de pacientes, pero tardaría un tiempo en consolidarse esta situación.

Se iniciaba un profundo debate sobre los límites de la ciencia, que transcendía a un solo país, pues sus consecuencias superaban las fronteras nacionales. Los responsables políticos, que no contaban con un conocimiento técnico específico sobre lo que significaba la clonación o cómo se producía, se encontraron otra vez con la necesidad de dar respuesta a una situación tecnológica que les desbordaba y comenzaron a regular de forma independiente y sin ningún elemento común en la respuesta (Pattinson y Caulfield, 2004).

En Estados Unidos, el presidente Bill Clinton convocó al Comité de Bioética y comenzó a legislarse para prohibir la clonación humana (Agencias, 1998. 11 enero; Barbería, 1998. 13 enero). En Italia se prohibió la clonación terapéutica en humanos y animales. La Unión Europea inició un debate interno, en principio sobre la clonación y sus posibles problemas (Agencias, 1998. 15 mayo), creando y convocando a un grupo de expertos para analizar la situación (European group ethics, 1997). La comisaria de Ciencia y Tecnología comparecía en el Parlamento Europeo explicando que no se iba a permitir la clonación de personas dentro del contexto de la financiación de proyectos europeos (Fernández Millán, 1997. 12 marzo).

5.1. El periodo de 1997 al 2003, de la reproducción a las células madre embrionarias

El periodo de los años entre 1997 y 2003 lo hemos establecido teniendo en cuenta varios hitos, empezando por la creación de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA) y, como evento final, la ley de reproducción humana asistida de 2003, que modifica a su vez la del año 1988.

Con el nuevo gobierno del PP, se produjo el cambio de ministros, siendo los de Sanidad del Gobierno: José Manuel Romay Beccaría (1996-2000), Celia Villalobos (2000-2002) y hasta 2004, Ana María Pastor Julián. Durante este tiempo también influyó en esta política, como veremos más adelante, la creación y el desarrollo del Ministerio de Ciencia y Tecnología, con Ana Birulés (2000 – 2002) y, posteriormente Josep Piqué (2002 – 2003) al frente del mismo.

Si hasta el año 1997, y en las primeras etapas, los debates y las políticas de reproducción humana asistida se centraban en torno al hecho de la infertilidad, su solución clínica y las consecuencias de la fecundación *in vitro*, durante este periodo adquirieron especial relevancia las cuestiones relacionadas con la investigación biomédica. Los temas más debatidos fueron el destino de los pre embriones no utilizados para procesos de FIV, su conservación, la acumulación que se había producido y su destino. Se produce un cambio en el subsistema y emerge un nuevo debate, o más bien resurge un debate, que anteriormente se encontraba dentro del mundo de la ciencia ficción y ya no, la utilización de esos pre embriones para investigación mediante la creación de líneas celulares y las posibilidades (o no) derivadas de la clonación. Estos sería dos de los grandes debates de este periodo.

5.2.1.Un lugar para atraer a todos y desarrollar las políticas: La Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida

5.2.1.1.¿Por qué una comisión consultiva externa?

Esto respondió en su momento, tanto a la existencia a nivel internacional de comisiones de bioética, como a la necesidad de responder a una ley que así lo establecía y a las recomendaciones de los organismos internacionales (Recomendaciones 1.046, de 24 de septiembre de 1986, y 1.100, de 2 de febrero de 1989, del Consejo de Europa a sus Estados miembros). El desarrollo de la bioética y las implicaciones que conllevaban la nuevas tecnologías y los medicamentos y su aplicación en humanos habían llevado a la creación en el ámbito internacional de comisiones de bioética, tanto en países en concreto como en organismos internacionales como la UNESCO y el Consejo de Europa, instituciones multidisciplinares cuyos documentos han servido de referencia para marcar los límites de lo practicable (Ferrer, 2003).

Conforme a los testimonios recogidos, inicialmente se había considerado la creación de una comisión de bioética, consolidándose como una tendencia del momento y un modelo de buenas

prácticas: mecanismos multidisciplinares que estudiaran el conjunto de los temas que se podían plantear en materia de bioética.¹⁷³ No fue fácil definirse por una fórmula satisfactoria. Según el testimonio de un alto funcionario (4), entre las opciones que los expertos planteaban se encontró la dependencia del Consejo de Estado e, incluso, de Presidencia del Gobierno, como en el caso francés, considerando que esto último no aseguraría la independencia pero sí la influencia. Finalmente, cuando se tomó la decisión, se optó por una comisión con el objetivo único de las tecnologías en materia de reproducción asistida.

En el consejo interterritorial del sistema nacional de salud se habían recogido en sus actas, previamente mencionadas, discusiones sobre la creación de la comisión. Como se recordará, había sido requerida en distintas ocasiones por los especialistas y, a pesar de establecerse en la Ley 35/1988, en su disposición final cuarta, que se crearía en seis meses, no había ocurrido.

Según el Diputado Marcelo Palacios, las razones del retraso fue la cortesía de la Ministra Amador, a sugerencia del propio Palacios, de no crearla, puesto que permitía que el Ministro del nuevo gobierno nombrara un equipo propio (Palacios, 2005 a). Habría sido un acto de deferencia por parte del ministro saliente no decidir sobre un organismo consultivo y, de este modo, ceder al nuevo ocupante de la silla ministerial las posibilidades de desarrollo. Sería conveniente añadir en este punto las reflexiones que en sus entrevistas realizaron dos altos cargos del Ministerio (1 y 5) que recordaban que en realidad, la creación fue por iniciativa de determinadas personas cuando, tras su elección como responsable de Sanidad, el Ministro Beccaría pidió a su equipo que recogiera un listado de propuestas que se podían llevar a cabo durante la legislatura; entre las que se mencionaron, se encontraba el desarrollo de esta comisión.

¹⁷³ La Comisión de Bioética nacional no sería creada hasta después de la Ley de investigación biomédica del año 2007. Con anterioridad se creó la del FECYT, cuyo objeto, efectivamente, era más generalista pero no llegó a poder desarrollar su actividad durante mucho tiempo.

El procedimiento para su institución, como se explica en la exposición de motivos del Real Decreto 415/1997, de 21 de marzo, por el que se creó la CNRHA, fue: “En su virtud, oído el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, a propuesta del Ministro de Sanidad y Consumo, previa aprobación del Ministro de Administraciones Públicas, de acuerdo con el dictamen del Consejo de Estado y previa deliberación del Consejo de Ministros en su reunión del día 21 de marzo de 1997”, un año después del nuevo gobierno.

Según establecía el Real Decreto, se fijaba su dependencia de la Dirección General de Salud Pública. Con posterioridad ha ido cambiando su adscripción en función de la voluntad del ministerio.

La elección de sus miembros se estableció en el artículo 2, con un criterio basado inicialmente en que fuera una comisión la que proporcionara a los políticos un conocimiento sobre los temas específicos, muchos de los cuales tenían un alto nivel técnico y para todos en general suponían una novedad. Eran elegidos por las instituciones a las que representaban por su conocimiento no era una representación institucional. La composición de esta unidad fue la siguiente: cinco representantes de las comunidades autónomas (designados en el Consejo Interterritorial), cuatro de la Administración General del Estado (dos del Ministerio de Sanidad, uno por el Ministerio de Justicia y uno por Asuntos Sociales), cuatro representantes de las sociedades científicas relacionadas con la fertilidad humana y las técnicas de reproducción asistida y nueve vocales de distintos grupos representativos de la sociedad.¹⁷⁴

Creada, como así explica su primer informe, el 21 de marzo de 1997, fueron elegidos varios de sus miembros en el Consejo Interterritorial del 21 de julio. Comenzó sus trabajos el 11 de

¹⁷⁴ “a) Uno por el Consejo General del Poder Judicial; b) Uno por el Consejo de Consumidores y Usuarios; c) Uno por las Asociaciones de Usuarios de las Técnicas de Reproducción Asistida; d) Uno por el Consejo General de Colegios Oficiales de Abogados; e) Uno por el Consejo General de Colegios Oficiales Médicos; f) Uno por el Consejo General de Doctores y Licenciados en Filosofía y Letras; g) Uno por los Colegios Oficiales de Doctores y Licenciados en Ciencias Políticas y Sociología; h) Uno por el Consejo General de Colegios Oficiales de Biólogos; i) Uno por el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos”.

noviembre. Se trataba, por lo tanto, de una comisión multidisciplinar con la intención de colaborar tanto con el Ministerio como con los profesionales con el objetivo de aportar conocimiento en la toma de decisiones.

Una de las características de este organismo ha sido su opacidad, frente a otras organizaciones como el HFEA (*Human Fertilisation Embriology Authority*) británico¹⁷⁵. En el caso español, la información a la que se puede acceder es mínima, no publicando ni siquiera los listados de las personas que han sido miembros de la misma y siendo sus decisiones conocidas nada más que para la propia organización. Esta es una de las características destacadas por varios de los participantes en las entrevistas, constatada en el momento de la realización de este trabajo.¹⁷⁶ Lo cierto es que la información de la Comisión ha sido comentada en la prensa de forma oficiosa pero no publicada de forma oficial, más que en dos ocasiones, con motivo de los informes que realizó durante el primer periodo de su existencia.

La actividad conocida se refleja en los informes publicados y en los artículos y declaraciones o noticias aparecidos en los medios. Con respecto a los informes, se conocen dos, aunque en las entrevistas los miembros de la Comisión han comentado que se elaboraron más, si bien no se habían hecho públicos.

¹⁷⁵ La naturaleza de la HFA es la de agencia reguladora, al igual que como autoridad administrativa, que incluso publica la forma en la cual lleva a cabo el permiso para las decisiones sobre proyectos de investigación. En algunos casos, estos permisos han de ser aprobados también por el legislativo, pero su actividad es transparente y conocida. Anualmente además acuden a la Cámara de los Comunes para exponer la actividad anual. Para información sobre la agencia <http://www.hfea.gov.uk/>

¹⁷⁶ Se contactó al Ministerio de Sanidad y Asuntos Sociales de forma reiterada, para pedir el acceso a la documentación de la CNRHA mediante correo electrónico. La respuesta recibida por el mismo medio, fue que no se permitía acceder a la misma y fue denegada por considerar que había información derivada de los casos de pacientes que se trataban en las reuniones y, por lo tanto, eran confidenciales.

El primero de ellos fue publicado al poco tiempo de haber sido redactado, pero no ocurrió así con el segundo. Llegó a haber, incluso, una interpelación del entonces portavoz del PSOE en la Comisión de Ciencia y Tecnología en la que preguntaba por el destino de dicho informe¹⁷⁷.

Los miembros de la Comisión consideran que en determinados momentos, sobre todo en el periodo inicial y previo a las legislaciones de 2003 y de 2006, su importancia ha sido mayor, teniéndose en cuenta las opiniones expresadas e incluso siendo requerida su intervención por los propios ministros. En la entrevista la Asociación de afectados (1) expone la actitud de la ministra Pastor, ante la necesidad de contar con un texto definitivo para la propuesta de Ley de 2003, pidiendo a los miembros de la Comisión que permanecieran en la sala hasta que el texto no hubiera sido terminado. En otros momentos sus posiciones han sido “metidas en un cajón” (sic) bióloga 3.

Varios de los entrevistados, (alto funcionario 5, jurista 2 y 3), consideran que lamentablemente, esta entidad podría haberse convertido en el punto de referencia para las comunidades autónomas y funcionar como organismo consultor, pero ese no ha sido el caso. Las CCAA, en muchos casos, han ocultado información o, incluso, no la proporcionaban cuando era requerida para la realización del trabajo, puesto que se preveía la posibilidad del trabajo conjunto en el marco regulatorio (artículo 12. R.D. 415/1997, de 21 de marzo, por el que se crea la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida).

¹⁷⁷ Ante la pregunta presentada en sede parlamentaria por el diputado Jaime Lisavetzky, “Razones por las que el Ministerio de Sanidad y Consumo no ha presentado el segundo informe elaborado por la Comisión Nacional de Reproducción Asistida” número (184/016232), el Gobierno respondió: “El funcionamiento de la Comisión se ajustará a lo establecido en la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común y, en concreto, a lo dispuesto en el Capítulo II del Título II sobre órganos colegiados. La Comisión cuenta con un Reglamento de Régimen Interior, previsto en sus normas de creación y aprobado por el Gobierno. Este Reglamento dispone que con carácter anual el Pleno deberá emitir un informe al Gobierno sobre la situación y perspectivas de la reproducción humana asistida en España, sin que el mismo contemple su necesaria publicidad fuera del ámbito administrativo propio en el que discurre el funcionamiento de la Comisión.” BOCG. Congreso de los Diputados Núm. D-229 de 13/09/2001 Pág.: 244.

A lo largo de su historia, como hemos comentado, ha emitido dos informes. Pasamos a exponer el primero; no haremos un estudio tan pormenorizado del segundo puesto que no aborda el tema del que se ocupa este trabajo: el uso de embriones sobrantes en investigación fue tratado también por otros organismos consultores de forma más prolija.¹⁷⁸

5.2.1.2. Primer Informe de la Comisión – fijando posiciones

Como hemos comentado, ninguno de los informes de la Comisión ha sido fácilmente accesible. No pueden ser consultados en la página web del ministerio ni en el espacio dedicado a la Comisión. De estos textos, el primero fue publicado en el año 1998. Sus temas centrales fueron de distinta índole, aunque en primer lugar se tuvo que enfrentar a conflictos de competencias con otras comisiones y a la necesidad de aclarar esta situación.

A su vez, la acumulación de los temas pendientes, derivada de la tardanza en su creación ya había planteado, entre otras, la necesidad de un registro de la actividad de los centros. Se propuso como alternativa que hubiera un sistema de autocontrol, basado en la cesión de la información a la administración pública. En realidad este ha sido el modo que se ha llevado a cabo durante años, incluso una vez establecido el registro de centros, crítica que aún a día de hoy es expresada por varios de los entrevistados (biólogos y asociaciones de afectados), es la inexistencia de registros fieles de embriones y donantes.

¹⁷⁸ El segundo informe fue mantenido ‘en el cajón’ por parte del ministerio hasta que la presión en el Congreso hizo obligatorio que se diera una respuesta a los diputados. Aún así, como destaca la entrevista a profesional de la biología (3) la importancia que se dio a uno y a otro fue muy diferente.

Posteriormente (puntos 5 y ss.) se establecían temas de fondo:

- la extensión del permiso de conservación del semen y de embriones¹⁷⁹ más allá del límite de cinco años establecido por la ley 35/1988;
- permitir la congelación de ovocitos, prohibida hasta ese momento, la tecnología ya lo posibilitaba (EFE, 1986. 15 octubre), y que se desarrollara de forma controlada;

Con respecto a la clonación humana,

“en el informe, además de otros términos, se distingue entre la clonación realizada con fines reproductivos y la clonación no reproductiva; dentro de la primera se diferencia entre la hecha por gemelación y la practicada por transferencia de núcleos. Esta última es la que se ha utilizado en el caso mundialmente conocido de la oveja Dolly, y en otros experimentos similares posteriores”.

Se señalaba que en España no se conocía ningún grupo de investigación que estuviera trabajando en esta materia.

En el informe se establecían criterios distintos y realizaba inicialmente un análisis técnico y, posteriormente, ético. En primer lugar, el técnico, dependiendo de lo que se quisiera hacer: en los casos de gemelación, supondría una mejora para la pareja, “que se limitaría en la práctica, a la obtención de un mayor número de embriones disponibles en parejas en las que sea muy difícil la obtención de un embrión”. En los casos de transferencia de núcleos quedaba muy lejos

¹⁷⁹ En el momento de redacción del informe se creía que había unos 25.000 embriones almacenados, de los que el 15% superaba esta fecha límite. Los datos no se podían contrastar adecuadamente puesto que no había información directa sobre ello. En reiteradas ocasiones se pidió por el Ministerio de Sanidad, para la elaboración de los distintos informes, la utilización de los de las comunidades autónomas. Lo cierto es que no se llegó a tener una abierta colaboración al respecto, además de dudarse de la precisión de los datos, ya que estos dependían a su vez de los centros.

la posibilidad de realizar esta actividad en humanos. La clonación no reproductiva permitiría “obtención de tejidos y órganos para trasplantes”. Se comentaba que se estaban produciendo investigaciones con células troncales de origen embrionario y con derivados de órganos adultos.

Desde el punto de vista ético, “las técnicas de gemelación suscitan la consideración del status embrionario que, a juicio de algunos miembros de la Comisión, sin que este criterio sea mayoritario, podría verse afectado (o no sería respetado) por la manipulación realizada”. Por lo tanto vemos una diferencia en la Comisión, señalada además por varios miembros de la misma, como por ambos altos funcionarios (1 y 4).

En este informe se muestran contrarios a la clonación reproductiva por transferencia de núcleo de células somáticas argumentando que “de la consideración del hombre como un fin en sí mismo y no como un medio, así como los derechos a no ser programado genéticamente y a ser genéticamente único e irrepetible, constituyen una grave y seria objeción ética”¹⁸⁰. Más allá de que no hay resultados científicos que la avalen.

Con respecto a la clonación no reproductiva, se repetía el caso anterior al ser necesario la utilización de embriones, existiendo también diferencias con respecto al momento en que

¹⁸⁰ Uno de los debates más importantes en bioética alrededor de la clonación y de la reproducción asistida es el de la unicidad del ser humano, que en este caso no hemos abordado de forma profunda aunque se apunta y fue destacado por las personas pertenecientes a la coalición conservadora (político 5, profesional de la biología 5 y representante de la Iglesia Católica).

A ello va unido el concepto de la dignidad humana y del pre embrión/embrión/nasciturus por extensión. Esto podría ser uno de los elementos del núcleo trascendente de valores dentro de los grupos considerados como conservadores, teniendo en parte como base el documento *Dignitas persona*, de la Iglesia Católica. Hay, por tanto, un efecto directo en todo el campo de la investigación biomédica, tanto en la fase de los tratamientos de reproducción asistida como en la investigación biomédica (investigación con células madre y clonación, incluso en los casos de diagnóstico genético preimplantacional). Es igualmente un debate común en otros países de la Unión Europea Varone, Rothmayr, y Montpetit, (2006), como en Francia (Maio, 2004). En este sentido, una de las grandes diferencias sería el concepto de dignidad, puesto que, como explican Varone, F., Rothmayr, C., y Montpetit, E. (2006), en el caso de los partidos socialdemócratas el concepto de dignidad humana al que se refieren sería distinto o se reflejaría en otros elementos, no en el momento de la concepción, no dotando al preembrión de dignidad y, por lo tanto susceptible de intervenir sobre él.

empezaba la vida. Son “temas sobre los que existen posiciones diferentes entre distintos miembros de la Comisión y no se han cerrado todavía”. Se muestra, por lo tanto, partidaria del uso de células troncales de origen no embrionario.

Como se constata, los problemas entorno al comienzo de la vida, que se habían dado desde el principio de los debates, que provocaban diferencias y habían sido uno de los elementos que llevaron a la creación de tres coaliciones, se repetían en este caso. Entre las razones para ser contrarios a la clonación, por parte de la mayoría de las posiciones, se encuentra la unicidad e individualidad del ser humano como característica propia. El hecho de manipular para crear un ser que pudiera parecerse conlleva una ruptura de estos principios.

Si continuamos analizando el informe, en los puntos 14 y ss., se planteaba la retribución de la donación de gametos. En el artículo 5. Pto 1. Ley 35/1988 establecía que la donación debe ser un “contrato gratuito, formal y secreto entre el donante y el centro autorizado” y no tener “carácter lucrativo o comercial” (art. 5.3). En la práctica había una compensación que, en algunos casos, estaba llegando a ser importante y constituía la motivación fundamental para hacerla. Para poder mantener la donación existente y, al mismo tiempo, no crear un mercado, establecieron la cantidad de 5.000 pesetas (30,05 euros) para el espermatozoides, y de hasta 100.000 pesetas (6.000 euros) para los ovocitos, teniendo en cuenta que en este último caso se requieren más desplazamientos e, incluso, intervenciones.

Durante este periodo, entre el año 1988 y 1997, no se produjeron grandes cambios políticos alrededor de los TRHA en sentido estricto sino que se debatía sobre los efectos, había una situación que preocupaba sobre todas las demás: la acumulación de embriones sobrantes, como resultado de tratamientos de reproducción asistida, y el hecho de que los padres biológicos no podían o no querían disponer de ellos para continuar con procesos de reproducción con el objetivo de tener otro hijo. Esta era un problema no resuelto que se acrecentaba día a día y, además, no se conocía el número exacto.

En este contexto, un grupo de investigadores, liderado por J. Thompson, publicó en el año 1998, en la revista *Science*, un artículo titulado “*Embryonic Stem Cell Lines Derived from Human Blastocysts*” (“Líneas de células troncales embrionarias derivadas de blastocitos humanos”), una nueva puerta para la investigación, con nuevas incógnitas.¹⁸¹ Esto producía que se pudieran crear líneas celulares fruto del uso de un embrión humano. En principio, al ser de origen embrionario y, por lo tanto, no diferenciadas, tienen como característica que se pueden reproducir de forma infinita y sin tener características propias, lo cual las convierte en más maleables. Para la creación de estas líneas es necesaria la destrucción del preembrión, lo cual hizo que recomenzara el debate.

5.2.1.2.1. Sentencia del Tribunal Constitucional sobre la ley 35/1988

El 24 de febrero de 1989, un grupo de 63 diputados de la entonces Alianza Popular interpuso un recurso de inconstitucionalidad contra la recién aprobada Ley 35/1988, de reproducción humana asistida. El Tribunal Constitucional dictaba la sentencia 116/1999 en pleno el 17 de junio de 1999¹⁸², no aceptando los argumentos interpuestos por parte del Grupo Popular, aunque estimaba parcialmente algunos elementos menores del recurso (Olaya, 2014). Hubo un voto particular por parte del magistrado Jiménez de Parga, quien se mostraba contrario al conjunto de la sentencia al considerar que la norma debía tener rango de ley orgánica.

Esta sentencia supuso la consolidación de la posición de determinados conceptos que ya había debatido el Tribunal Constitucional y de cierta manera afianzaba: el concepto de familia, el arraigo de la mujer sola como receptora de un tratamiento de reproducción asistida, el concepto

181 Esto produjo un shock externo al subsistema como lo había hecho la oveja Dolly (Weible, Sabatier y Mc Queen, 2009), cambiando muchas situaciones dentro de las relaciones de fuerza entre las partes que participaban. Esta situación, conforme a la literatura, debiera haber generado una modificación en la relación de fuerzas, dando poder a los grupos minoritarios.

182 Previa a esta sentencia, en STC 212/1996, de 19 de diciembre se había pronunciado el Tribunal Constitucional sobre el recurso interpuesto contra la Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, adelantando parte de los argumentos que posteriormente se establecerían en la sentencia sobre la Ley 35/1988 (Alkorta, 2003).

de pre embrión frente al debatido de *nasciturus*, no asimilando uno al otro, y, la anonimidad de la donación. Se cerraba un debate cuando comenzaba a originarse otro sobre los efectos que había tenido la norma a medio plazo. Todo ello al mismo tiempo que el partido que había interpuesto la demanda de inconstitucionalidad se encontraba en el Gobierno.

La sentencia fue acogida con agrado por aquellos que habían participado en la redacción y aprobación de la norma en el año 1988 (Palacios, 2005b), siendo criticada igualmente por juristas que no la consideraron adecuada (Olaya, 2014).

5.2.1.2.2. Los debates en el ámbito internacional

Mientras estos debates se estaban produciendo en España, otras discusiones paralelas se desarrollaban en el seno de muchos países de la U.E. y de otros OII, sobre todo del Consejo de Europa. En el seno de este se debatía el texto que se denominó Convenio de Oviedo (ratificado en el año 1999 por España. Tema tratado más extensamente posteriormente). En el caso de las políticas biotecnológicas ha sido recogida el efecto de la internacionalización, de un “conjunto de normas, convenciones o principios que establecen las reglas del juego” (Montpetit et al., 2007), que determinan las políticas nacionales.

Las deliberaciones en el Consejo de Europa, en menor medida las de Naciones Unidas y las de la Unión Europea, se analizan fundamentalmente desde la perspectiva jurídica porque no se ha podido recoger suficiente información directa de los actores internacionales que asistieron a sus sesiones¹⁸³. Pero es necesario mencionar sus textos legales porque han sido vinculantes para el Reino de España.

¹⁸³ Consideramos que esto podría ser una línea de trabajo a desarrollar.

Como se verá a continuación, frente a los documentos de otras organizaciones internacionales, se destaca el Convenio de Oviedo, porque fue firmado y ratificado por España y otros Estados y ha sido el texto de referencia en materia de clonación (Pattinson y Caulfield, 2004). Se le ha reconocido como el documento que establece los límites dentro de los cuales trabaja el legislador/político español¹⁸⁴ y por ser esta la primera organización internacional que definió los límites al uso de determinadas tecnologías, que fueron aceptados por casi todos los Estados miembros de la Unión Europea.

En segundo lugar, porque la legislación de Naciones Unidas sobre la materia tuvo un periodo de gestación y aprobación mucho más largo, en el que participaron multitud de actores, pero con un resultado poco influyente en las decisiones a nivel nacional, aunque esto podría ser objeto de estudio con mayor profundidad.

5.2.1.2.2.1. Consejo de Europa

Desde el comienzo de las discusiones en materia de reproducción asistida, el Consejo de Europa tuvo un papel de liderazgo al considerar que era necesario pensar sobre cuáles eran las cuestiones que estaban encima de la mesa y comenzar a debatir sobre ellas (Zilgalvis, 2004:183). El papel de los españoles en este caso fue destacado, como se ha podido ver anteriormente, ya como miembros de la Asamblea Parlamentaria, o como parte del Comité *ad hoc* de Expertos en Bioética (CAHBI), que se creó en el año 1985 bajo la dependencia directa del Comité de Ministros.

Varias de las personas entrevistadas han formado en algún momento parte de los comités de expertos, como Octavi Quintana o Mónica López Barahona, entre otros, con un papel relevante. Otros españoles han contribuido en la conformación del pensamiento y las políticas de la

¹⁸⁴ Es citado en todas las exposiciones de motivos de todas las legislaciones posteriores a su ratificación por España.

institución, como Marcelo Palacios, quien fue elegido como ponente para el documento que daría lugar al estatuto del embrión (Palacios, 2005 a).

La legislación aprobada por el CdE, vinculante para España es:

- Convenio para la protección de los Derechos Humanos y de la dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina.

Adoptado por el Comité de Ministros del CdE el 19 de noviembre de 1996, abierto a la firma en Oviedo el 4 de abril de 1997. Entró en vigor el 1 de diciembre del 1999. España firmó el 4 de abril de 1997 y ratificó el 1 de septiembre de 1999.

Recoge los principios relativos al consentimiento informado, como elementos esenciales de la práctica médica. Con respecto a temas candentes como el genoma humano establece en su artículo 12:

“Pruebas genéticas predictivas. Sólo podrán hacerse pruebas predictivas de enfermedades genéticas o que permitan identificar al sujeto como portador de un gen responsable de una enfermedad, o detectar una predisposición o una susceptibilidad genética a una enfermedad, con fines médicos o de investigación médica y con un asesoramiento genético apropiado”.

A continuación, en el artículo 14 establece la prohibición de la selección por razón de sexo excepto en aquellos casos en que “sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada a sexo”.

Y, sobre todo, recogía los límites a la investigación en el artículo 18:

“Experimentación con embriones «in vitro». 1. Cuando la experimentación con embriones «in vitro» esté admitida por la ley, esta deberá garantizar una protección adecuada del embrión. 2. Se prohíbe la constitución de embriones humanos con fines de experimentación”.

Este artículo ha sido de los más controvertidos a la hora de la interpretación pues no deja claro cuál es el concepto o no de embrión aplicable y de ser humano, de modo que fuera el Tribunal de Derechos Humanos de Estrasburgo el que fijara los criterios a los Estados miembros (Pattinson y Caulfield, 2004). Este tema ha sido objeto de cita durante las entrevistas, explicando en unas ocasiones cómo España, en su legislación, contravenía o no esta normativa.

Es uno de los puntos sobre los cuales hay posición común por parte de la coalición conservadora, con respecto a lo que consideran que es una contradicción por parte de España, en el sentido de cómo ha habido un cambio de posición en este punto con las legislaciones que admiten la ‘clonación terapéutica’ frente a lo aprobado en los textos internacionales, también consideran que el PSOE ha variado en este punto su posición inicial que era contraria para posicionarse a favor (entrevistas a Biólogo 5 , miembro de gabinete 2, político 5).

- Protocolo adicional al convenio para la protección de los Derechos Humanos y de la dignidad del ser Humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina, por el que se prohíbe la clonación de seres humanos (París, 12 de enero de 1998).

Entró en vigor el 1 de marzo del 2001. España firmó el protocolo el 12 de enero de 1998 y ratificó el 24 de enero de 2000. Este protocolo complementa el Tratado y tiene como objeto principal, según el artículo 1:

“Se prohíbe toda intervención que tenga por finalidad crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano vivo o muerto. 2. A los efectos de este artículo, por ser humano «genéticamente idéntico» a otro ser humano se entiende un ser humano que comparta con otro la misma serie de genes nucleares”.

5.2.1.2.2.2. Unión Europea

En principio, estos temas no son competencia de la Unión Europea de modo que no se hubiera debido ocupar de ninguno ellos, ya que entran dentro de las competencias propias de los Estados miembros. Desde el Tratado de Maastricht, firmado en el año 1992, la salud se incluyó entre las competencias de la Unión Europea, pero de modo limitado y con influencia en cuanto a las áreas y la forma de manera indirecta (Greer et al., 2013; Rosenkötter et al., 2013) que otras políticas propias de la U.E.. Las TRHA no fueron expresamente contempladas.

Sin embargo, el tema sí ha sido motivo de regulación en lo que concierne a las técnicas de investigación en materias que tienen que ver con patentabilidad o con la directiva de tejidos (Sorenson, 2006). También ha influido a través de los distintos programas marco de investigación de la U.E., programas de financiación de proyectos de investigación y desarrollo competitivos para grupos investigadores transnacionales. (Riis, 2004; Zilgalvis, 2004).

En el caso de las normas jurídicas obligatorias, la Directiva 98/44/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 6 de julio de 1998, relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas establece la limitación de la patentabilidad de los productos derivados del cuerpo humano (art.6.2.C). Este asunto ha producido, como reacción, un posicionamiento del sector biotecnológico e investigador que, en varias ocasiones, ha intentado patentar líneas celulares y, ante la imposibilidad, como resultado de la decisión de la Agencia Europea de

Patentes, ha comenzado procedimientos judiciales de interpretación de la legislación ante el Tribunal de las Comunidades Europeas en Luxemburgo.

Por otro lado, grupos contrarios a estas prácticas también han iniciado acciones judiciales para aclarar determinados conceptos. Un ejemplo es el enfrentamiento de Greenpeace contra Oliver Brüstle, en el que se preguntaba al Tribunal sobre la interpretación, a efectos de la Directiva, de los embriones humanos, si estos y sus derivados quedarían sujetos al marco de esta legislación y, por lo tanto, no eran susceptibles de ser patentados a nivel comunitario.¹⁸⁵

Aunque sus competencias en materia de investigación son limitadas al igual que en el caso de la sanidad, como hemos reflejado anteriormente, más sí ha dejado sentir su influencia, gracias a su función como moderador en el debate, el Comité de Bioética de la Comisión Europea,¹⁸⁶ gracias a sus informes, que puntualmente informaban de las propuestas que planteaban la Comisión, el Parlamento o la comunidad científica (Salter y Salter, 2007). La Comisión Europea, desde el comienzo de las deliberaciones, consideró que debía implicarse con las limitaciones de las competencias que le son propias. Podría ser esta una de las razones para la creación de l Comité de Bioética de la Comisión Europea (EGE – *European Group of ethics in science and in new technologies*).

¹⁸⁵ No profundizamos en el estudio de la sentencia del Tribunal Europeo de Luxemburgo del 18 de octubre de 2011, Caso C – 34/10 de Oliver Brüstle contra Greenpeace y otros, aunque el asunto tiene gran importancia, puesto que la sentencia fue emitida posteriormente a la fecha fijada como límite y puesto que entendemos que no ha tenido una importancia directa en España, aunque este extremo podría ser objeto de estudio. Aún así comentar que la relevancia de la sentencia radica tanto en el tema, la posibilidad de patentar productos resultado de la investigación sobre el cuerpo humano, como en las posiciones presentadas y las partes que las presentaron, ya que es Greenpeace, claro representante de los grupos ecologistas, en su filial alemana, el demandante y que a lo largo de todo el proceso estuvo en contra de la patentabilidad.

¹⁸⁶ Dependiendo, desde entonces, de la presidencia de la Comisión, del secretario general, del Grupo de Expertos de la Comisión, de la legislatura y de los cambios en la propia Comisión. También ha cambiado su ámbito de trabajo, pero manteniéndose. Varios de los informes constan en el anexo de legislación por considerarse como documentos que han contribuido a la evolución de las políticas comunitarias. <https://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm>

Creado en el año 1991, con distintas denominaciones y competencias, su función ha sido, sobre todo, la emisión de informes con la finalidad asesorar a las instituciones comunitarias en materia bioética. En algunos casos ha tenido un rol reforzado, dado por la Comisión Europea, llegando a realizar el control de la aplicación de programas comunitarios en todos aquellos proyectos que tuvieran un cierto componente ético, imbuidos de una ‘moral pública europea’ (Pérez Álvarez, 2009).

Volviendo al ámbito de influencia directa, hablaremos, pues, de las directivas y de los programas marco de investigación.

La actividad del **Parlamento Europeo** ha sido más prolífica en este sentido que la de la Comisión Europea, pero siempre con carácter no vinculante, ante la falta de competencias en esta materia.¹⁸⁷ Aunque es preciso citar la cooperación entre la Comisión y el Parlamento para impulsar la financiación de proyectos de investigación con células madre embrionarias.

Con respecto a la financiación –el 6º Programa Marco de investigación que estuvo vigente entre 2002–2006 y, posteriormente el 7º, 2007–2014-, provocó la división dentro de los grupos políticos, creándose coaliciones *cross party* y transnacionales que rompían la disciplina de partido y de país, convirtiéndose en votos individualizados.¹⁸⁸ Esto se replicó, trasladándose esta influencia tanto para la industria como para los investigadores, en el ámbito comunitario y en los estados miembros de la UE (Tauer, 2004: 214).

¹⁸⁷ En el anexo legislativo se encuentran muchas de las propuestas, tanto las legislativas como las declaraciones no vinculantes.

¹⁸⁸ La situación que hemos descrito en la introducción en el voto del Parlamento Europeo para la aprobación del 7º Programa Marco de investigación, de división dentro de los partidos políticos, se repitió en el caso del 6º Programa marco de igual manera (Salter, 2006). Esto provocó una abstención en la asunción de sus competencias por el Parlamento Europeo, que derivó en la decisión al Consejo de la Unión Europea, de modo que fueran los Estados miembros los que tuvieran que responsabilizarse sobre ‘temas técnicos del programa’, considerándose que la investigación con células madre embrionarias era uno de ellos.

Estos instrumentos de financiación jugaron un papel muy importante en el modo de europeización descrito por Knill y Lehmkuhl (2000) y recogido por Eric Montpéit (2007: 24): “un mecanismo más flexible que cambia las estructuras de oportunidad locales, que consiste en cambiar las reglas de juego a nivel nacional y, de forma más destacada, redistribuir los recursos y alterar las relaciones de poder entre los actores locales”.

Entre los años 2001 y 2003 se produjo una evolución en el seno de las instituciones comunitarias, con motivo de la voluntad de financiar proyectos de investigación con células madre de origen embrionario, que dio lugar a distintas posiciones y con un impacto en la gobernanza de la investigación (Salter, 2005)¹⁸⁹.

Para el caso español lo que planteamos en las hipótesis, es su posible influencia en el cambio con respecto al peso de las coaliciones y la posición en la que situaba al partido en el Gobierno.

Para explicarlo hemos de exponer la situación y tener en cuenta que, inicialmente, en el año 2001, cuando empezaron los trabajos internos para la elaboración del programa marco, el comisario Phillipe Busquin comentaba que no se iban a financiar proyectos de investigación en los que se utilizaran células madre de origen embrionario, primándose aquellos que emplearan células de origen adulto (Pozzi y Sampedro, 2001.15 septiembre)¹⁹⁰. Y ello a pesar de la opinión que el Comité de Bioética de la Comisión Europea había expresado en un informe del año 2000 (EGE, 2000), en el que aceptaba que, aún preservándose la legislación de los estados miembros, que reconocía como distinta, se podría continuar trabajando con embriones supernumerarios de los tratamientos de reproducción humana asistida, no creados expresamente para investigación.

189 Las diferencias entre la DGIX (Medioambiente y seguridad nuclear) fue muy activa en esta política frente a la Dirección General II, la competente pero que por estar dedicada en ese momento a otras legislaciones (productos sanitarios), no se ocupó al mismo nivel (Bandelow, 2006:751).

190 Así lo expone en las declaraciones recogidas en el periódico El País, donde también se comienza a ver cómo los Estados miembros lo que piden es que se aplique el principio de subsidiariedad al programa. (Pozzi y Sampedro, 2001. 15 septiembre).

La posición fue variando con el paso de los meses. Finalmente, el Colegio de Comisarios, con la excepción de los representantes del Gobierno español y de los verdes, aprobaba la propuesta de financiación de la investigación (Cañas, 2003. 2 julio). Pero había un escollo que solventar; los Estados miembros de la Unión Europea en el Consejo de la U.E. no estaban de acuerdo con la fórmula instaurada por la Comisión, lo que llevó a un acuerdo intermedio de modo que se estableció finalmente que la Comisión Europea estudiaría caso por caso los proyectos para la financiación de este tipo de investigación (Tauer, 2004).

En el ámbito comunitario se estaban dando los mismos problemas que en España. De hecho, el Gobierno del Partido Popular, en palabras de un miembro de gabinete (2) de Ministro, negociaban en ambos frentes. Sería interesante estudiar hasta qué punto en este momento el ejecutivo español primó el interés por la negociación y consideró que podía ser mayor la influencia del ámbito internacional de la ONU frente al de la UE. Lo cierto es que la situación que se estaba intentando atajar en España con respecto a los investigadores, fue resuelta por Bruselas en el sentido contrario al que el Gobierno quería (Cañas, 2003. 10 julio).

Téngase en cuenta que la indeterminación, así como los cambios de posición según fuera el foro de debate o de coyunturas no siempre fáciles de identificar, es un fenómeno frecuente cuando se negocia en escenarios internacionales. Este fue el caso de Alemania que, en el contexto de ONU, mantuvo propuestas distintas a las que defendió en la Unión Europea, como así lo explicó el miembro de gabinete (2).

Los investigadores como grupo de presión, que hasta hace unos años no habían actuado de forma coordinada más que en cuestiones de financiación, habían comenzado a organizarse alrededor de un tema de fondo: la libertad de la investigación y la posibilidad de realizar proyectos con células madre de origen embrionario. El promotor de este debate, identificado por muchos actores (político 1, miembro del gabinete 2, profesional de la biología 1), fue el Dr. Bernat Soria.

En esta línea político (2), explicó que en un momento dado se produjo un contacto entre investigadores ante la inquietud que le creaba la situación de encontrarse en un limbo jurídico y el deseo de continuar con las investigaciones que estaba llevando a cabo.

Como resultado de ese proceso de europeización y de las políticas de financiación de la Unión Europea, el Dr. Bernat Soria pudo recibir fondos para la participación en un proyecto coordinado con un grupo de investigación británico (*El País*, 2002. 15 marzo). Se creaban, por lo tanto, distintas vías para la negociación, al igual que se ve la influencia del sistema institucional y de la europeización de las políticas en el sentido antes mencionado. Abundando en esta idea, los investigadores encontraban efectivamente un camino distinto, un camino hacia un escenario a nivel internacional cuando se les había cerrado la vía española. Igualmente comenzaban a unirse en torno a una política. En este caso, no sería tanto el de un *shock* externo como la influencia del cambio en la elección del escenario más en la línea de Christopher Wible (2008), que retoma opiniones del *punctuated equilibrium framework*

5.2.1.2.2.3. Organización de las Naciones Unidas

En el caso de Naciones Unidas, los debates comenzaron en el año 2001, intentando establecer una posición en este organismo como futura base para el resto de las OII (Walters, 2004), tanto las que se encontraban dentro de su ámbito, como en los Estados miembros y otras entidades supranacionales. Los promotores en esta ocasión fueron Alemania y Francia, con la intención de conseguir un documento internacional que estableciera los límites (Isasi y Annas, 2003).

Para ello se constituyó un comité *ad hoc*, como era la práctica en el momento (Salter y Salter, 2007: 565). La división internacional desde el principio del intento de regular fue patente, formándose dos coaliciones: por un lado, Francia y Alemania con una posición y, por otro, Estados Unidos y España como promotores de la iniciativa de prohibición. Este hecho ha sido destacado, como una de los escenarios políticos en las que trabajaba España para buscar una legislación común, miembro de gabinete (2). Entre las razones de la prolongación del debate, con el consiguiente retraso y la consecuencia de que el acuerdo fuera finalmente de mínimos,

están los desacuerdos sobre lo que se deseaba regular y en qué términos debía hacerse: una cuestión clave fue si se debía diferenciar entre clonación con objetivos reproductivos y clonación con objetivos de investigación (Tauer, 2004: 209). Disensión que también se refería al objeto de la regulación, ya que la intención inicial por parte de Francia y Alemania era limitarlo exclusivamente a la clonación reproductiva (Isasi y Annas, 2003). El texto que finalmente se aprobó fue la **Declaración de las Naciones Unidas sobre la clonación humana, de 8 de marzo del 2005**.

El documento, bastante escueto, consta tan solo de seis puntos, que aparentemente no tendrían conexión. Se puede explicar esta falta de unidad en el hecho de no querer tratar con la coherencia necesaria la clonación, objeto del tratado.

Esta declaración establece en el punto b) la prohibición de la clonación humana “en la medida en que sea incompatible con la dignidad humana y la protección de la vida humana”. Es también conveniente resaltar el punto d): “Los Estados miembros habrán de adoptar medidas para impedir la explotación de la mujer en la aplicación de las ciencias biológicas”.

La prohibición de la clonación humana es una idea que ha sido reiterada en documentos de otros organismos internacionales siempre con el mismo énfasis. La idea de la relación entre la explotación de la mujer y la aplicación de las tecnologías alrededor de la reproducción es un argumento que ha sido muy recurrente en el discurso feminista en los debates sobre reproducción asistida (Yago, Segura e Irazábal, 1997; Griebler y Hadolt, 2006).

5.2.2. Adivina quién viene esta noche

Durante estos años se produjo una situación nueva, como hemos señalado en los párrafos anteriores. Grupos que hasta ese momento no habían tomado partido en las políticas comenzaron a considerar que tenían que participar de ellas. En este sentido habría que destacar dos: los investigadores y las asociaciones de pacientes.

Los investigadores querían desarrollar una actividad investigadora con menos limitaciones, las dificultades identificadas por bióloga (2) que ahora se acentuaron “el esfuerzo por salir fuera de España y poder competir a nivel internacional” se frena, en un momento determinado, al no poder investigar puesto que el “material” necesario para esta investigación no era accesible. Se refiere a los embriones congelados para la creación de líneas celulares o como material biológico para experimentación.

La reacción comenzó en el momento en que un equipo de investigación, liderado por el Dr. Bernat Soria, pidió permiso al ministerio para comenzar a realizar proyectos con células madre de origen embrionario, las líneas celulares se importaban y conllevaba un aumento de los presupuestos por encima de lo que disponían y de propiedad intelectual de los procesos y resultados¹⁹¹.

Este equipo había efectuado estudios en ratones, con resultados satisfactorios, y quería continuar con ello. Gracias a una beca del *Juvenile Diabetes Foundation*, con base en Estados Unidos, deseaba prolongar esa línea de trabajo, para ello realizaron una solicitud de permiso al Ministerio de Sanidad. La respuesta del ministerio fue un procedimiento de paralización del proyecto de investigación y como efecto no previsto, un aumento de la coalición de los pro investigación.

La Ministra de sanidad, Celia Villalobos, se encontraba ante una situación inusitada y con varios problemas: el proyecto presentado por el investigador, la creación de líneas celulares de origen embrionario, y paralelamente el nacimiento de niños como resultado de óvulos congelados.

¹⁹¹ La investigación inicial conllevaba el uso de líneas celulares embrionarias que se compraban para su uso a varias empresas de Estados Unidos. Esto provocaba, por un lado, el incremento del coste de los proyectos de investigación y, por otro lado, problemas a efectos de la posibilidad de derechos de propiedad de los resultados de la investigación. Para referencia sobre la problemática que representaba y el comercio de varias de estas empresas, se puede ver la entrevista a político 2.

El movimiento de los investigadores había comenzado apoyando a Bernat Soria (Llorente, 2002. 8 febrero), uniéndose al mismo tiempo de este modo a la coalición que en anteriores periodos se había manifestado partidaria de la fecundación *in vitro*. El grupo de investigación de Bernat Soria ya había trabajado en proyectos de investigación con el equipo de la Clínica Dexeus, antes de que se produjera el debate sobre la investigación con células madre embrionarias originado por los trabajos que estamos comentando. Lo que hasta ese momento no se había dado era una actividad conjunta a favor ni tampoco la vocación de determinadas personas había sido la investigadora. Por lo tanto, aunque se conocían y habían colaborado, no era una relación de coordinación para la promoción de una posición política.

Paralelamente se veía una vez más la división dentro del PP, que ya se había dado durante la votación de la primera legislación en el año 1988. En esta ocasión el gobierno regional de la Comunidad Valenciana del PP, era partidario de continuar con la financiación y promocionar este tipo de trabajos en su territorio que ya se estaban realizando (Prats, 2002. 16 enero; Casqueiro, 2002. 21 enero).

Sin embargo, la posición del Gobierno central, también del PP parece que era distinta, conforme se recoge en declaraciones en prensa: “Aznar tenía serias dudas éticas” (De Benito, 2002. 8 febrero). De la misma manera en varias de las entrevistas realizadas mencionan que cuando la ministra Villalobos presentó un informe sobre la situación y en qué consistían esos posibles proyectos de investigación no se mostró partidario de apoyarlos. Estas mismas personas destacan que su reacción ante las mismas cuestiones presentadas por la ministra Pastor fueron acogidas de forma más favorable¹⁹².

Mientras esto ocurría, emergía otro grupo de presión que se uniría a esta coalición y que hasta entonces no había sido activo en este tipo de políticas relacionadas con la investigación: las

192 En palabras de político (4), la Ministra no encontró apoyo dentro de Presidencia del Gobierno. Estaban formando su opinión con respecto a la política y no se ‘fiaban’ de las opiniones que se transmitían desde el Ministerio. Podríamos entender de las entrevistas que la relación con los investigadores cambió cuando se produjo la sustitución en el Ministerio de Celia Villalobos por Ana M^a Pastor, habiendo en una primera etapa contactado con el Ministerio pero no encontraron respuesta a sus peticiones (político 2). Apuntamos a que las opiniones fueran las mismas de ambas ministras pero que la posibilidad influir en el Consejo de Ministros, la madurez del tema y/o la carga en la agenda política fuera distinta entre las razones por las que no tuvieron la misma influencia.

asociaciones de pacientes. En este caso comenzaron a actuar con la intención de llevar adelante una agenda investigadora que consideraban que podía contribuir a la mejora de sus enfermedades o, incluso, a la prevención de dolencias futuras en sus descendientes.

En el caso de estas políticas, la prensa del momento y varias entrevistas (político 2; alto funcionario 2 y 3) destacan la importancia de la federación de diabéticos. Empezaron una actuación que llevó a recoger miles de firmas para que se pudiera continuar con la investigación en este sector. Las palabras de la entrevistada (bioeticista 1) confirman esa apreciación cuando afirma: “Por primera vez las asociaciones de pacientes actuaban directamente para promocionar una agenda política, en este caso de investigación”. Este grupo se unió así al de los investigadores y a la actividad política que entonces estaba desarrollando el PSOE en contra del Gobierno.

La respuesta social a las políticas del Ejecutivo pudieron influir en algunos cambios: por un lado, con respecto a los ministerios, con la sustitución de la ministra Villalobos por Ana Pastor en la cartera de Sanidad, al igual que el nombramiento de Josep Piqué en el Ministerio de Ciencia y Tecnología sustituyendo a Ana Birulés. Igualmente se procedió a la creación de un nuevo instrumento de gestión que debía contribuir a la elaboración de informes que ayudaran a la toma de decisiones políticas. Función semejante, en gran medida, a la que realizaba la CNRHA.

5.2.2.1. La Comisión de ética del FECYT

El patronato del FECYT decidió crear en febrero del 2002 el Comité de Ética en la investigación científica y tecnológica, fundación bajo el Ministerio de Ciencia e Innovación. La presidencia le fue ofrecida al Dr. César Nombela, que había sido hasta el 2000 presidente del CSIC y una persona que se había posicionado en múltiples ocasiones en materia de bioética.¹⁹³

¹⁹³ Hasta ese momento César Nombela había sido presidente del CSIC. Bioquímico de formación, se había posicionado en determinados momentos de forma crítica contra la clonación. Es un experto convocado de forma

La creación de esta comisión provocó cierta controversia. Por una parte, en el grupo de personas que estaban más implicadas desde el principio en la CNRHA; como se desprende las declaraciones de la Dra. Veiga¹⁹⁴ con respecto a la creación de la comisión. En segundo lugar fue calificada de altamente religiosa, influida excesivamente por las ideas, entiéndase católicas, de varios de sus miembros.¹⁹⁵ Miembros de esa comisión entrevistados (biólogo 1) consideran que la noticia del diario *El País*, sobre la creación y los miembros de la misma había sido sesgada, ya que este órgano contaba con multitud de profesionales de distintas ideologías y áreas de conocimiento.

La actividad de la Comisión fue bastante limitada en el tiempo y en resultados, emitiendo solamente dos informes, uno sobre la investigación con células troncales y posteriormente otro sobre biotecnología verde. El primero, cuyo título ‘La investigación con células troncales’ que es el que nos ocupa, analizaba la situación a nivel científico del área y hacía varias

regular por los medios de comunicación. Asimismo tiene varios libros publicados y ha participado en documentos de opinión sobre la biotecnología (ver en Bibliografía).

¹⁹⁴ La Dra. Veiga expresa su enfado porque no se ha tenido en cuenta el trabajo realizado en la CNRHA al respecto de la problemática de los embriones sobrantes, al igual que con otros temas, y considera que:

“como colofón a esta situación solo nos faltaba la creación del nuevo Comité de Ética bajo los auspicios de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, dependiente del Ministerio de Ciencia y Tecnología. Todo apunta a que este comité será el encargado de dar una solución al destino de los embriones sobrantes de las TRA. Al parecer, 'la investigación en embriones no es asunto de la CNRHA' [palabras recogidas por el periódico *El País* al presidente de la Comisión de Ética del FECYT]. No se comprende entonces por qué hemos dedicado tanto tiempo y esfuerzo a este tema a instancias del Ministerio de Sanidad.

¿Cuál será el destino final de la CNRHA? ¿Qué va a ser del segundo informe? ¿Y del primero? Como sugerencia, propongo mandarlos al Comité de Ética. Quizá el Ministerio de Sanidad ya se ha avanzado y los ha remitido al de Ciencia y Tecnología. Tengo la esperanza de que los expertos en ética puedan aprovechar nuestro esfuerzo y por qué no, también alguna de nuestras ideas.” (Veiga, 2002, 30 abril).

¹⁹⁵ La noticia aparecida en *El País* tenía el siguiente contenido:

“El órgano que asesoraba al Gobierno en materia de investigación con embriones humanos, la Comisión Nacional de Reproducción Asistida, se pronunció a favor del uso médico de los embriones congelados en las clínicas de fertilidad hace dos años. Pero el Gobierno creó la semana pasada un nuevo Comité Asesor de Ética que, entre otras cosas, deberá volver sobre esa cuestión. Tres de los cuatro biólogos del nuevo comité son católicos practicantes: un sacerdote jesuita, una experta próxima a los Legionarios de Cristo y el expresidente del CSIC, César Nombela”. (Sampedro, 2002).

recomendaciones. Reconocía que no era un problema el uso de células troncales adultas humanas, frente a las de origen embrionario. Exponía en su punto 5:

“En nuestro país existen miles de embriones humanos sobrantes de procesos de fundación in vitro. Considerando el presunto efecto negativo sobre los mismos de la congelación prolongada, así como su posible destrucción una vez superado el plazo establecido por la ley, este Comité recomienda que, frente a la alternativa de la destrucción de los embriones sobrantes, estos puedan ser empleados para obtener células troncales embrionarias, ya que los investigadores con estas células pueden generar resultados potencialmente aplicables a la prevención y/o tratamiento de enfermedades graves”.

Establecía determinadas salvaguardas con respecto a las normas de información, el consentimiento informado de los padres, los protocolos evaluados por los comités de ética, entre otras, y permitía la posibilidad de investigar con pre embriones.

Es destacable que en ningún momento, a lo largo del informe, se hable de pre embrión, a pesar de ser la terminología establecida jurídicamente desde el año 1988. En su lugar se utilizan los términos embrión o embrión temprano.

Las discusiones fueron en defensa de distintas posiciones a lo largo de las reuniones, dando lugar al informe que finalmente fue apoyado por todos los miembros menos uno, en particular, Mónica López Barahona. Conforme expresa el biólogo (1), miembro de la Comisión, se le pidió que tuviera en cuenta que la propuesta que apoyaba en su voto disidente no tenía como resultado el desarrollo de la vida dado que si no había un proyecto de adopción planteaba varios escenarios tras la descongelación de los embriones crio conservados. Finalizaba con que los viables (esto se sabría por su desarrollo morfológico) fueran, en todo caso, dados en adopción. Tras la aprobación del informe se organizó una reunión de trabajo en Presidencia del Gobierno,

que contó con la presencia del Presidente José María Aznar,¹⁹⁶ en la que estuvieron todos los miembros de la Comisión y expresaron su opinión sobre el tema.

5.2. Ley de 2003, soluciones parciales

5.2.1. ¿Pero es necesario el cambio? ¿Quién es quién?

Como hemos podido ver, el debate había sido importante a lo largo del periodo. Las nuevas situaciones requerían una respuesta, conforme exponían el II informe de la CNRHA y el del Comité del FECYT. La solución no era soslayar las normas anteriores sino una modificación de las mismas.

La necesidad de variar la ley del año 1988 era, pues, un hecho reclamado por distintos sectores y por razones de adaptación a las tecnologías que habían dado lugar a cambios (Costa, 2002. 18 Septiembre;). Nos encontramos, por lo tanto, con un cambio, en un periodo de tiempo razonable teniendo en cuenta que regula un sector en constante cambio, para lo cual se había contado con dos nuevos grupos que se habían unido a la coalición pro investigación. Estos dos grupos eran los investigadores, contando como promotor con el Dr. Bernat Soria, y las asociaciones de pacientes, especialmente la federación de asociaciones de diabéticos.

Frente a esta situación, se encontraba a un Gobierno del PP reactivo (Chaqués y Palau. 2011), al igual que otros partidos conservadores de Europa, con temor a la posible ruptura dentro de sus filas¹⁹⁷ (Varone y Schiffino, 2007:49).

¹⁹⁶ Esta reunión ha sido referida por varios de los participantes y destacan el interés del presidente por el tema. Según estas fuentes se encontraban presentes también los ministros de Sanidad y de Investigación.

¹⁹⁷ Algo que como vimos en la primer etapa, había ya ocurrido, que fue la razón por la que no se había querido reabrir el debate cuando se llegó al Gobierno (Entrevista alto cargo 1).

Como consecuencia de esta situación, el resultado fue, en el año 2003, la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.

Entre los temas que se pedían, se encontraba la necesidad de realizar un cambio legislativo, puesto que se habían planteado problemas, como eran la acumulación de embriones sobrantes de los tratamientos de reproducción humana asistida que se llegaba a calcular en 200.0000 (Sampedro, 2003. 1 julio)¹⁹⁸, la prohibición de su mantenimiento más allá de los cinco años y el hecho de que el periodo había caducado pero no se había establecido ninguna medida alternativa. Paralelamente, se había producido un avance en la ciencia, con la posibilidad de desarrollar líneas celulares derivadas de embriones humanos.

Como ya había quedado patente, era necesaria una modificación en el marco jurídico que regulaba la reproducción asistida. La cuestión era qué límites se querían establecer.

Las coaliciones tenían distintas ideas acerca de cómo debían actuar. Por un lado, los investigadores requerían para el desarrollo de sus proyectos que hubiera una mayor permisividad a la hora del uso de los embriones crio conservados, pues esto facilitaba la creación de líneas celulares, tanto en la cantidad (un mayor número) como en las que se utilizarían. Se podía investigar con aquellos que provenían inicialmente de supernumerarios sin problemas genéticos, lo que ayudaba a examinar el desarrollo del embrión, o en los casos de pre embriones con enfermedades genéticas.

¹⁹⁸ También se cita esta cifra en el debate en sede parlamentaria, por parte del diputado de Coalición Canaria en referencia a los comentarios realizados por la Ministra Pastor. D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

Además, se encontraban ante la paradoja de que el uso de líneas compradas limitaba la explotación de los resultados posteriores e incrementaba el coste¹⁹⁹. Los contactos de los investigadores partidarios de esta línea con los responsables de las comunidades autónomas fue un hecho a destacar. Los investigadores, por tanto, aparecen como nuevos actores dentro del proceso, llegando a posicionarse a favor de la misma y en contra de las limitaciones establecidas por el ministerio.

Esta demanda impulsó el desarrollo de las competencias en algunas comunidades, que aprobaron su propia regulación en materia de investigación, el caso más destacado fue el de Andalucía, pues consideraban ante una competencia de gestión, en contra del criterio del Ministerio de Ciencia e Innovación, al frente del cual estaba Josep Piqué, y de la Ministra de sanidad, Ana Pastor (Sanz, 2003. 18 noviembre).

El PSOE, partido mayoritario en la oposición, había identificado y asumido esta cuestión como un tema prioritario en su agenda política. En palabras de un político entrevistado (1) era un asunto que provocaba en el Gobierno y en el PP cierta situación de malestar porque ponía en evidencia posibles divisiones internas .

A lo largo de esta VII Legislatura, Jaime Lissavetzky realizó dos propuestas para la modificación de la Ley 35 /1988, una de ellas en el año 2001 y otra en noviembre de 2002. Ambas habían sido rechazadas.²⁰⁰ Junto a estas también hizo numerosas preguntas escritas al Gobierno, varias referidas a la CNRHA y a la no aplicación de los informes emitidos por la

¹⁹⁹ La compra de líneas celulares es una práctica que se llevó a cabo en varios países de la Unión Europea inicialmente, de este modo se quería solventar una situación de exigencia por parte de los investigadores que querían poder continuar con sus investigaciones mientras la administración o el legislador encontraban una posición ante la situación. Fue el caso de Francia con la compra de líneas celulares a empresas australianas (Maio, G. 2004).

²⁰⁰ “Los 174 votos contrarios a la proposición socialista fueron los del PP, los cuatro diputados de Unió Democràtica de Catalunya y uno de Convergència de Catalunya. Tres representantes de Convergència se abstuvieron. El resto de los diputados (126 votos) apoyó la propuesta” (De Benito, 2002. 8 febrero).

misma, incluso pidiendo que fueran publicados²⁰¹. En la entrevista a político (1) reconoce que este era un tema que sabían que provocaba división en las filas del PP y convinieron en que era bueno usarlo como arma política contra el Gobierno: “Tras hablarlo con Alfredo [Pérez Rubalcaba] nos dimos cuenta de que era algo que dividía al Partido Popular”; de ahí el despliegue de actividad parlamentaria alrededor del tema, y como se puede ver en la nota anterior, ni antes ni después ha habido una actividad tan importante sobre esta materia en el seno de la Cámara.

²⁰¹La actividad del diputado Lissavetzky, como se puede ver a continuación, fue amplia, dedicando gran parte de su labor parlamentaria a este tema. Las iniciativas llevadas a cabo a lo largo de la legislatura se pueden leer en esta nota: Proposición de Ley de modificación de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida y de la Ley 42/1988, de 28 de diciembre, de donación y utilización de embriones y fetos humanos o de sus células, tejidos u órganos, presentada por el PSOE y rechazada el 19/11/2001. Pregunta oral en pleno: Opinión del Gobierno acerca de la investigación con células madre procedentes de pre embriones sobrantes de la fecundación in vitro; calificada el 01/10/2002. Pregunta oral al Gobierno en Comisión: Grupos que investigan sobre células madre embrionarias humanas en España, calificado el 20/10/2001; Previsiones acerca de permitir la investigación con células madre embrionarias procedentes de los embriones sobrantes de la fecundación "in vitro", en las condiciones referidas en el informe del Comité Asesor de Ética, calificado el 17/03/2003; Situación en que se encuentra la posibilidad de investigar con células madre embrionarias humanas en España, calificado el 27/05/2003. Preguntas al Gobierno con respuesta escrita: Posición que se piensa mantener frente a la donación de células de embriones humanos, calificada 03/10/2000; Política del Gobierno respecto a la autorización de investigaciones públicas con células madre embrionarias, calificado el 19/12/2000; Medidas previstas referidas a la investigación con células madres embrionarias, calificado el 06/03/2001; Previsiones del Gobierno acerca de financiar con fondos públicos proyectos de investigación con células madre embrionarias obtenidas de los embriones sobrantes de fecundación "in vitro" calificado el 04/09/2001; Legalidad de la importación de células madre embrionarias de otros países y autorización por parte del Gobierno para investigar en España con este tipo de células, calificado el 04/09/200; Opinión del Ministerio de Sanidad y Consumo acerca de que la investigación con células madre embrionarias esté permitida en España con la legislación vigente; calificado el 04/09/2001; Razones por las que el Ministerio de Sanidad y Consumo ha solicitado un informe de urgencia a la Universidad de Elche para conocer si se estaban realizando investigaciones con células madre embrionarias, y conclusiones del citado informe, calificado el 04/09/2001; Equipos científicos que están desarrollando líneas de investigación con células madre adultas con ayudas públicas, calificado el 19/02/2002. Comparecencia del Gobierno en Comisión, Solicitud de comparecencia urgente de la Ministra de Ciencia y Tecnología, ante la Comisión de Ciencia y Tecnología, para que informe sobre la posibilidad de investigar en España con células madre embrionarias, calificado el 10/01/2002. Solicitud de informe a la Administración del Estado, Solicitud de informe al Ministerio de Sanidad y Consumo, recabando el informe de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida sobre los embriones congelados procedentes de la fecundación "in vitro" y sus posibles destinos, especialmente la utilización en investigación de las células madre embrionarias obtenidas de ellos, calificado el 09/05/2001. Proposición no de Ley ante el Pleno, Proposición no de Ley sobre investigación con células madre, calificado el 05/12/2001; Proposición no de Ley sobre el fomento en España de la investigación con células madre embrionarias, calificado el 10/01/2002. Proposición no de Ley en Comisión. Proposición no de Ley relativa a la investigación con células madres embrionarias, calificado el 17/04/2001 (rechazado); Proposición no de Ley sobre investigación con células madres, calificado el 04/09/2001 (rechazado). Proposición no de Ley sobre investigación con células madre, calificado el 05/12/2001 (convertido en nueva propuesta) Proposición no de Ley sobre el fomento en España de la investigación con células madre embrionarias (rechazado).

Se entendió como un tema político hasta el punto de que el propio líder de la oposición, José Luis Rodríguez Zapatero, en declaraciones recogidas en la prensa, pidió a los presidentes de las comunidades autónomas del PSOE y a los líderes del partido, en aquellos casos en los que no se encontraban en el gobierno, que potenciaran este tipo de investigación (Sampedro, 2002. 14 noviembre). Esta argumentación fue tratada y explotada ampliamente a lo largo de los debates parlamentarios que llevaron a la ley de 2003, tanto por el PSOE como por otros partidos de la oposición, como veremos en el relato de las deliberaciones más adelante.

La conexión entre ambos grupos, PSOE e investigadores, es reconocida por ambos, puesto que habían coincidido en distintos foros e intercambiado opiniones. En este sentido, un hecho reconocible es que el Dr. Bernat Soria trasladó su equipo de investigación desde la Universidad de Elche, tras una estancia en Singapur. Lo cierto es que compartían un mismo objetivo –el cambio que permitiera un cierto tipo de investigación- aunque las motivaciones probablemente fueran distintas.

En este punto parece conveniente exponer los valores y motivaciones declarados de cada uno de los miembros de esta coalición en ese momento. Las cuestiones clave fueron: la investigación con células madre embrionarias, por la evidente destrucción de embriones imprescindibles para el desarrollo del propio trabajo, y la voluntad de desarrollar la investigación con la posibilidad, aunque todavía fuera remota de encontrar tratamientos a enfermedades como el alzhéimer, la diabetes, etc. (la llamada medicina regenerativa). Reconociendo por otro lado que la investigación que se estaba realizando en esa etapa era en fase preclínica y no queriendo crear, en palabras de un entrevistado (político 2) que además es biólogo, “falsas expectativas a los pacientes [...] pero en estas situaciones llegué incluso a encontrarme con pacientes que me acusaban de estar ocultando una solución a su enfermedad, cuando lo que estábamos haciendo era investigación básica”.

Tanto en España como fuera, una de las premisas que tenían los investigadores, sobre la que basaban su posición era la libertad de la investigación. La limitación para el uso de una técnica u otra en el proceso no debía provenir del sistema legislativo sino del propio proceso experimental. La obligatoriedad del uso de células madre de origen adulto determina una

dificultad técnica para el proyecto y dirigía hacia determinados resultados, antes de haberse planteado la pregunta de la investigación, poniendo en riesgo la calidad de la misma. Entendían, y en determinados casos explicaban, que se estaba lejos de los resultados aplicables en humanos, pero que no se podía cerrar la puerta a dicha posibilidad.²⁰²

Entre las organizaciones que aglutinaban a los profesionales de la coalición conservadora se encontraban la Asociación Española de Bioética y Ética Médica o la Asociación de profesionales por la ética,²⁰³ formados por biólogos, bioeticistas, juristas y legisladores. Los miembros de la coalición consideraron que podían tener una mayor influencia sobre determinados miembros del Gobierno. Algunas personas dentro de esta coalición eran parte de forma individual de instituciones eclesiásticas, como la Academia pontificia para la vida, como ocurría con Natalia López Moratalla, María Dolores Vila- Coro o la entrevistada para este trabajo, Mónica López Barahona. Esta coalición consideraba que tenía un acceso mayor que en épocas anteriores, ya sea por ser consultados directamente o porque había miembros del mismo que se consideraba que formaban directamente parte de este grupo.

Los grupos identificados con la posición opuesta a la investigación, que en algunos casos tienen relación directa con estas personas, son las llamadas comunidades de base dentro de la Iglesia Católica, sobre todo Legionarios de Cristo²⁰⁴ o Comunión y Liberación²⁰⁵.

²⁰² Todas estas opiniones son expresadas por Político (2) y Bióloga (2) Una de las afirmaciones que podrían reflejar mejor la idea de lo que suponía la limitación para un investigador, y la razón por la cual se emprendió una acción política en este sentido, la dio uno de estos entrevistados que explicó que cuando otros investigadores le preguntaban que por qué se había embarcado en la acción política cuando él era simplemente un investigador, respondía: ‘mi paciencia es infinita pero mi vida como investigador no lo es’. No iba a esperar eternamente a que las cosas pasaran sino que debía actuar para poder seguir investigando.

²⁰³ Estos grupos son reconocidos por los entrevistados, junto con el de profesionales para la ética, como el lugar de encuentro e intercambio de ideas de los grupos conservadores: <http://www.profesionalesetica.org/>. Nos encontraríamos con la idea presentada en el marco teórico, y comentada anteriormente del cambio en el subsistema por razón del aumento en la capacidad de acceso de una coalición.

²⁰⁴ La Congregación de los Misioneros del Sagrado Corazón y de la Virgen de los Dolores, o también conocida como Legionarios de Cristo fue fundada en el año 1941 en México.

Varios de los entrevistados al ser preguntados directamente, señalaron que tenían relación con estos grupos o que autores de estos carismas religiosos habían sido influyentes en la formación de sus valores. Las posiciones que se presentaron a lo largo del futuro debate fueron aquellas contrarias a la utilización de embriones para proyectos de investigación (que podemos identificar como escépticos a la investigación y próximos a las comunidades de base); y aquellas que son partidarias de su uso en investigación, aunque preferirían en algunos casos primar la investigación con células madre adultas, pero siempre se ha de establecer un sistema de trabajo claro y transparente. En este grupo estarían las posiciones de la coalición formada por los miembros del comité de ética del FECYT y determinados grupos religiosos como los jesuitas²⁰⁶.

Nos encontramos con que el debate en los años ochenta se planteaba en el conflicto de derechos entre el pre embrión (*nasciturus* por aquellos que lo llamaban de esta manera) y el proyecto parental (utilizando la expresión legislativa). A finales de los noventa y principios de 2000 era un conflicto entre el posible uso del pre embrión para investigación (libertad de la investigación, posibles terapias) y la supervivencia del pre embrión.

Se había producido, por lo tanto, un cambio sustancial en las razones y los valores que fundamentaban este debate. La tecnología de la reproducción asistida era un hecho compartido, del que miles de personas habían participado y difícilmente discutible (político 4). No porque no quisieran eliminarlo como tal (puede que en algunos casos la propia tecnología, como así

²⁰⁵ Movimiento católico que nace en Italia en el año 1954. Se considera un movimiento, no una organización estructurada como Instituto eclesiástico u otro tipo de forma jurídica reconocida como tal por el derecho canónico y así parece haber sido reconocido por Juan Pablo II. Es considerado como un movimiento de base y con un cierto espíritu conservador dentro de los movimientos católicos. Para más información <http://espanol.clonline.org/default.asp?id=530>

²⁰⁶ Incluso dentro de los jesuitas hay diferencias en su opinión, aunque las expresiones más conocidas en el momento en el que se debatía la investigación con células madre son las de los partidarios de su uso, reflejadas en documentos publicados por Carlos Alonso Bedate S.J. (referencia en bibliografía) o por Juan Masía S. J. en su libro *Tertulias de bioética* (2006).

nos comenta el Representante de la Iglesia Católica, fuera contraria a lo que consideraba que debía ser), sino porque había cambiado el tema de debate, sobre todo en el PP, siendo este el caso de otros países también estudiados como Bélgica (Varone, 2003).

Conforme expuso la Ministra Ana Pastor a lo largo de sus debates parlamentarios, para la elaboración de la norma consultaron con los distintos grupos que estaban interesados en la misma, como asociaciones de pacientes (señalan sobre todo a los diabéticos, miembro gabinete 2; alto funcionario 5; político 2), profesionales sanitarios – así lo comentan en sus entrevistas profesionales tales como ginecólogo (6) que acudió a reunirse con ella en Barcelona- o representante de la Iglesia, quien afirma que “fue la primera vez que alguien nos convocaba a hablar sobre este tema, ni antes ni después”²⁰⁷.

Nos encontramos, por lo tanto, con una consulta a actores que se verán afectados, que participan de la política. Pero no estamos ante una consulta pública abierta, pues como expresa el portavoz de ciencia e investigación del PSOE, Jaime Lissavetzky, ya que no se han sentado a debatir la propuesta “con papeles”.²⁰⁸

5.2.2. Debate en el Parlamento Español

La Presidencia de la Cámara, del Congreso de los Diputados, en reunión del 24 de julio, adoptaba el acuerdo para el debate sobre el proyecto de ley para la modificación de la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre técnicas de reproducción asistida. El procedimiento que se establecía era de urgencia y, por lo tanto, con un periodo reducido de enmiendas de solamente ocho días.

²⁰⁷ En esto podemos ver como la Iglesia Católica, como decía Díaz Salazar (2006) ha pasado de ser una institución social, uno de los elementos vertebradores de la sociedad a ser un ‘grupo social específico’, de modo que su relación con el poder laico cambia, y es uno más de los actores dentro del sistema.

²⁰⁸ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

La proposición legislativa en su exposición de motivos basaba la mayoría de sus opiniones en los informes de la CNRHA y del FECYT. Como objetivos se planteaba resolver el problema de la acumulación de pre embriones humanos sobrantes, exponía también el objetivo de “establecer un límite máximo al número de pre embriones que pueden ser transferidos a una mujer en cada ciclo, a fin de reducir el número de partos múltiples” y limitaba la fecundación a “un máximo de tres ovocitos que puedan ser transferidos a la mujer en el mismo ciclo, salvo en los casos en los que lo impida la patología de base de los progenitores”. Además, se instituía una propuesta de procedimiento (prelación) con respecto al uso de los embriones sobrantes y, por último, se creaba el Centro Nacional de Trasplantes y Medicina Regenerativa, con un registro de centros y equipos autorizados para investigar y un banco nacional de líneas celulares.

Era, por tanto, una iniciativa que trataba de asegurar una posición intermedia. Para los grupos más conservadores pues establecía el límite de la creación de embriones a tres, que eran los que en ese momento se implantaban por ciclo,²⁰⁹ establecía también que podían utilizarse para investigación los pre embriones creados antes de la norma²¹⁰ y, al mismo tiempo, apoyaba la investigación, mediante la fundación de un centro especializado para ello y el uso de embriones anteriores a la norma, lo que permitía el uso de gran cantidad de material biológico disponible en ese momento.

Este ha sido considerado como uno de los éxitos de la ministra Ana Pastor en este debate. Al permitir una parte de la investigación y sumar la propuesta de creación de un centro de investigación, mientras intentaba contentar a sus grupos próximos más conservadores, gracias a la limitación en la creación de embriones y primar la adopción de embriones sobre la investigación.

²⁰⁹ En palabras del ginecólogo 6 en la entrevista.

²¹⁰ En la Disposición Final Primera se establecía el “Destino de los pre embriones criocervados con anterioridad a la entrada en vigor de la ley”.

Entendemos que los grupos más conservadores llegaron a un punto en que su intención, como coalición dentro del subsistema, era mantener la situación que tenían, no avanzar hacia un cambio que probablemente comprendían que no era posible conseguir (Ellison y Newmark, 2010:672).

En la entrevista realizada, miembro de gabinete (3) reconoce que en determinado momento se crearon dos vías de negociación con la Iglesia Católica, a nivel de estructura de la curia. Por un lado, una línea de trabajo del ministerio y de portavoces en la Cámara con los representantes de la Conferencia Episcopal y, por otro, una desde Presidencia del Gobierno con el Vaticano, con personas responsables en la materia.

Con respecto a los debates en el Congreso de los Diputados, las posiciones fueron las siguientes:

- El PSOE valoró que la limitación a la creación de tres pre embriones debía basarse exclusivamente en el criterio médico; si era necesario crear más, puesto que así lo consideraba el equipo médico, este debía ser el criterio; el uso de los pre embriones para investigación no se debía limitar a los casos previos a la aprobación de la norma, como así lo establecía la propuesta del Gobierno, sino aplicar el mismo principio, partidario de dedicar los embriones cedidos por los progenitores, en primer lugar, para investigación, independientemente de si la fecha de creación de los mismos había sido anterior o posterior a la entrada en vigor de la norma.

El portavoz Lissavetzky criticaba a la ministra al estimar que se encontraba en una situación incómoda: “Yo comprendo que usted puede tener sus dificultades. Evidentemente usted está en un equilibrio inestable e intenta justificarlo todo con equilibrios”.²¹¹ En comparecencia en el Pleno de la Cámara expresaba que “hay un paso adelante en investigación —indeciso, vacilante—, y un paso atrás en medicina reproductiva”.

²¹¹ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

Otra de las críticas que también fue compartida por otros grupos políticos era la de un supuesto deseo de centralización del sistema de investigación, mediante la creación de un centro nacional de medicina regenerativa y un solo banco de líneas celulares para toda España²¹².

En este sentido hay que tener en cuenta que la comunidad autónoma de Andalucía había promovido este tipo de investigación, pertenecía al mismo grupo político que el Sr. Lissaveztky y se había planteado el debate que daría lugar a la Ley 7/2003, de 2 de octubre, de investigación que permitía la investigación con pre embriones no viables para la fecundación *in vitro*.²¹³ Del mismo modo, añadieron enmiendas para introducir una disposición de forma que se “garantizara la universalidad y la gratuidad de las prestaciones de reproducción asistida”.

El resto de los grupos estuvo más o menos de acuerdo con las opciones planteadas por el PSOE, como grupo mayoritario de la oposición. Se posicionaban con respecto a la enmienda a la totalidad que había interpuesto este partido, añadiendo posteriormente sus ideas.

- El representante del BNG entendía que, a pesar de no estar de acuerdo completamente con la posición del Gobierno, era necesaria la legislación, por lo que se abstenía. Apoyaba la propuesta del PSOE, que consideraba que había que situarse en el mismo nivel la posibilidad de conservación y utilización de los pre embriones y de los ovocitos. “Entre esas enmiendas ya avanzamos que mostraremos nuestra preferencia para que al lado de la alternativa a la utilización de los embriones para fines reproductivos a lo largo

²¹² D.S. del Senado. Comisión de Sanidad y Consumo. Año 2003. Núm. 552. 13 noviembre 2003.

²¹³ El papel de las comunidades autónomas en la reproducción asistida y la investigación biomédica es una de las hipótesis que planteamos puesto que tras la descentralización fruto de las transferencias de competencias en materia de sanidad, no había habido un movimiento real en este sentido en esta área. Es durante estos años que las CCAA comienzan a actuar como actores, a formar parte de las coaliciones dependiendo del color político y son, sobre todo, nuevas vías para la influencia por parte de los nuevos actores (los investigadores) y de algunas asociaciones de pacientes, tanto por la actividad como la inactividad de las mismas. Entraría dentro del estudio de las relaciones intergubernamentales expresado en casos anteriores (Sabatier y Jenkins-Smith, 1993 :217).

de toda la vida fértil de la mujer se sitúe, en igual posición, la utilización de los pre embriones crio conservados para la investigación científica, como avanza la enmienda a la totalidad presentada por el Grupo Parlamentario Socialista”.²¹⁴

- Coalición Canaria apoyaba la existencia del proyecto de ley, si bien se posicionaba en contra del límite a la creación de embriones (entendía que era una limitación que perjudicaba al paciente). Algo especialmente interesante de la comparecencia del miembro del partido del Grupo Mixto es la referencia que hacía a su familia, en la que explicaba que había habido casos de uso de las tecnologías reproductivas. Esta situación no se había dado en los debates anteriores en la ley de 1988. Aún no teniendo datos de esa época a disposición, las clínicas que realizaban tratamientos de reproducción asistida, en concreto de fecundación *in vitro*, eran pocas, quizás una docena²¹⁵.

En el año 2002, conforme a los informes del ESHRE, había 187 clínicas en España, que era el primer país en número de clínicas en Europa, con un total de 2.630 ciclos reconocidos (Eshre y Nygren, 2006).²¹⁶ Esta es una de las diferencias entre los debates del año 1985 y los posteriores con respecto a la reproducción asistida. En los años 80 la reproducción asistida era una actividad excepcional que solamente se practicaba en unos pocos centros en España, lo cual conllevaba que el número de personas sometidas a tratamiento y de niños nacidos era mucho menor.

- Las críticas por el resto de los grupos reiteraban estas posiciones. IU estaba de acuerdo con los planteamientos del PSOE²¹⁷.

²¹⁴ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

²¹⁵ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

²¹⁶ El ESHRE, en su informe anual, establece la diferencia entre las clínicas existentes, 187 en ese momento, y aquellas que proporcionan datos del conjunto de la estadística, que en el caso de España fueron, durante ese año, 36.

²¹⁷ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

El comportamiento del PNV resulta interesante por dos cuestiones. En primer lugar por su crítica a la medida limitativa de la creación de embriones. Considera hipócrita que se “habla de favorecer a la pareja, en concreto a la mujer, para la obtención del mayor éxito posible en la consecución de su proyecto reproductivo”, pero, en cambio, limitaba la creación de estos preembriones²¹⁸. Y, en segundo lugar, planteaba, al igual que lo hacía el PSOE, una modificación para, en su opinión, respetar el estado de las autonomías. Por eso considera que no debe haber solamente un centro para el desarrollo de líneas celulares, sino varios.

Resulta interesante destacar la opinión del PNV, puesto que durante los debates del año 1988, y teniendo en cuenta las enmiendas, se había alineado con el Grupo Popular. Ahora, pasados unos años, a pesar de identificarse como cristianodemócrata (Hermet, 1980) y conservador en el plano moral, se mostraba contrario a las políticas limitativas de creación de preembriones. Igualmente, como novedad, plantea el debate alrededor del ejercicio pleno de las competencias en materia de investigación, cuestión que tampoco se había presentado en anteriores ocasiones.

Los debates fueron más ácidos y duros en sede parlamentaria de lo que lo habían sido durante el proceso para la ley de 1988. En palabras del portavoz, “se nos llamó progres de boquilla, se nos dijo que pasábamos al lado oscuro, se nos llamó irresponsables, incluso, en una última intervención, miserables.”²¹⁹

La ley fue publicada el 22 de noviembre y entró en vigor al día siguiente.

Con respecto a las opiniones sobre la ley, nadie pareció quedar especialmente contento con el resultado, salvo los ginecólogos. De las entrevistas realizadas, los biólogos consideran que se limitaba la creación de pre embriones e implicaba la necesidad de someter al paciente a más

²¹⁸ D.S.. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

²¹⁹ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2003. Núm. 281. 25 septiembre 2003. Pp. 14782 – 14800.

tratamientos (ciclos), de modo que se alargaba el proceso (bióloga 3), se consideraba que ‘la modificación aportada por la ley del 2003 era insuficiente y sobretodo limitante’ (Veiga, 2007).

Los representantes entrevistados de la coalición contraria a la tecnología manifestaron que se había dado una solución a medio plazo para la creación de embriones y para la destrucción para investigación, pero que en la práctica, y por falta de control, el problema no se había zanjado (bióloga 5 y político 5) y consideraban algunos que había habido una claudicación por parte de la Iglesia Católica y sentían una cierta decepción (sic) (político 5). Para estas posiciones se podría haber considerado que hasta cierto punto había sido un éxito, tras años de políticas que profundizaban cada vez más en la creación de nuevos embriones y en la destrucción de los existentes (representante Iglesia Católica). No se volvía atrás, pero se paraba, manteniéndose determinados principios, como la primacía de la adopción de los embriones sobre otras posibilidades, lo cual se puede considerar un avance, ya que se adopta una medida que afianza un valor del núcleo trascendente (*Deep core belief*) al aumentar el grado de protección del embrión casi al del *nasciturus*.²²⁰

La reforma para dar solución a los embriones congelados antes de la aplicación de la norma no pareció satisfacer a casi nadie. También fue criticado jurídicamente al entender que la solución salomónica adoptada, conllevaba la creación de conceptos nuevos, como el de ‘viabilidad’, de difícil interpretación. Para algunos, “la solución acordada en este punto resultó, a todas luces, incoherente y de difícil justificación desde un punto de vista estrictamente ético y/o jurídico” (Olaya, 2014:156).

²²⁰ En este sentido concuerda con las ideas reflejadas en el marco teórico acerca de determinadas situaciones de impase en las que determinados grupos prefieren que no haya un cambio y el éxito radica en mantener los valores dentro de la situación, en que no haya un avance sino continuidad. En algunos casos estudiados, como las políticas de medioambiente, se llega a demostrar cómo lo que quieren determinados ‘actores es que concedan ciertos objetivos, siempre y cuando la *raison d’être* se satisfaga’ (Ellison y Newmark, 2010:672).

Paralelamente, el Gobierno de Andalucía continuaba activo en contra de la norma y, sobre todo, de su desarrollo, por entender un exceso por parte del Gobierno central, que traspasaba el ámbito de sus competencias. Por esto, interpuso dos recursos de inconstitucionalidad contra la ley, uno planteado por el Parlamento de Andalucía y otro, por el Consejo de Gobierno (EFE 2003. 22 diciembre; Pedrote, 2004. 16 febrero)²²¹.

²²¹ Ambos fueron aceptados a trámite y, posteriormente, desestimados al ser derogada la norma objeto del recurso. Recurso de inconstitucionalidad número 1083-2004, promovido por el Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía contra determinados preceptos de la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida y Recurso de inconstitucionalidad número 632-2004, promovido por el Parlamento de Andalucía contra la Ley 45/2003, de 21 de noviembre, por la que se modifica la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida.

Cuadro 5. Actores, valores y temas durante la ley del 2003

Ley 2003			Nivel de los valores		
			Núcleo trascendente (Deep core beliefs)	Núcleo político (Policy core beliefs)	Núcleo secundario (Secondary aspects)
Profesionales participan Hay profesionales que no tienen una actividad tan destacada en este caso como en anteriores, caso de los juristas		Profesionales médicos (empresas ginecológicas) Representantes de empresas centradas en la actividad de reproducción asistida como el IVI o la Clínica Dexeus	Derecho a la salud	El embrión ha de estar protegido pero susceptible de ser utilizado para investigación	No es necesario crear más de tres embriones por ciclo
		Asociación profesionales por la ética Grupo formado por profesionales del ámbito conservador	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción		
		Investigadores (Biólogos) Son nuevos actores que entran a formar parte de la escena política. Investigadores como Bernat Soria que realizan investigación básica	Libertad de la investigación; Creación de un número no limitado de embriones por ciclo		

	Hay un mayor número de profesionales que durante la primer legislación, se identifican mucho más y están más divididos	Bioeticistas	Partidarias de la investigación con células madre pero consideran que ha de ser estudiado y considerada la opción de su uso		
		Bioeticistas más protecnológicos	Libertad de la investigación; Embrión no es sujeto de derecho propio		
<i>Representantes partidos políticos</i> Hay cambios con respecto a la etapa anterior por la desaparición del CDS y de los Partidos Demócratacristianos nacionales	PSOE	Derecho a la salud; Libertad de la investigación; Universalidad y gratuidad de los procedimientos; No limitación al número de embriones creados		Descentralización de la investigación por la creación de centros de investigación en las CCAA	
	Partido Popular (Línea mayoritaria)	Derecho a la salud	Control a la creación de nuevos embriones y uso de los mismos (solamente los anteriores al 2003 y favorece la adopción de los mismos)		
	Partido Popular (Voto disidente)	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción			
	PNV	No debe haber limitación a la creación de embriones; Descentralización de la investigación por la creación de centros de investigación en las CCAA			

	Convergencia			
	Unió			
	Coalición Canaria			
	Izquierda Unida	Derecho a la salud; Libertad de la investigación; No limitación al número de embriones creados		
<i>Representantes Iglesia católica</i>	Conferencia Episcopal	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción		
	Jesuitas	Partidarios de la investigación con células madre embrionarios pero consideran que ha de ser estudiado caso por caso y considerada la opción de su uso		
	Movimientos de base (Opus Dei, Legionarios de Cristo, Comunión y Liberación) Son nuevos actores políticos más identificados de forma activa en esta política como tales que en etapas anteriores	El embrión es sujeto de derecho desde el momento de la concepción		
<i>Comunidades Autónomas</i>	Andalucía	Libertad de la investigación; Creación de un número no limitado de embriones por ciclo		

5.3. Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida

5.3.1.El corto camino hacia una ley controvertida

El 13 de marzo del 2004, el PSOE ganó las elecciones generales, con una mayoría simple de 164 diputados frente a los 148 del partido mayoritario de la oposición, el PP, que no pensó que podría perder. El cambio de Gobierno paralizó temporalmente los proyectos de reglamentos que desarrollaban la norma, en el sentido que se había propuesto el gobierno saliente (miembro gabinete 2). En el programa para las elecciones generales, el partido socialista había incluido este tema y el presidente Zapatero no dudó en manifestar, en su discurso de investidura²²², que deseaba impulsar la investigación con células madres de origen embrionario.

¿Por qué el cambio? Las limitaciones establecidas a la creación y al uso de embriones, siendo excluidos de la investigación los creados posteriormente a la aprobación de la norma eran dos razones que habían producido gran malestar entre la comunidad profesional, y críticas por parte de los miembros de la CNRHA pues se consideraba que dificultaban el trabajo de los profesionales y reducían las posibilidades de éxito de los tratamientos.

Al mismo tiempo, el PSOE, en ese momento en el Gobierno, quería desarrollar una agenda política/moral, por lo que comenzó el desarrollo de propuestas legislativas que consideraba que podían ser importantes para ello. Tales son los casos del matrimonio homosexual, la nueva ley del aborto, etc. Entre las entrevistas recogidas se considera que este tema fue uno de los que se introdujo dentro de la agenda del Gobierno con la intención de marcar como propias determinadas posiciones (Chaqués y Palau, 2012). A su vez se habían planteado preguntas al

²²² D.S. Congreso de los Diputados. Pleno y Diputación permanente. Año 2004.Núm.2. 15 de abril de 2004.

Gobierno sobre posibles modificaciones en la ley y sobre la aplicación real del resto de legislaciones, como la Diputada del PSOE en preguntas a la Ministra de Sanidad, Dña. Elena Salgado, en mayo del 2004²²³.

5.3.2.El proyecto de ley y los debates parlamentarios

El proyecto de ley sobre técnicas de reproducción humana asistida fue aprobado por la Mesa de la Cámara el 10 de mayo del 2005, con un periodo de enmiendas de 15 días, a diferencia de la anterior modificación que había permitido simplemente ocho días, siendo la Comisión de Sanidad la que ostentaba la competencia plena.

Conforme se explicaba en la exposición de motivos, se requerían cambios en la ley de 1988 y, sobre todo, en la ley del 2003, que, por las razones antes expuestas había supuesto un cambio negativo que era necesario corregir. Añadía también que se estaba en disposición de efectuar determinadas técnicas diagnósticas en el periodo pre embrionario que ayudarían para:

“evitar, en ciertos casos, la aparición de enfermedades, en particular en las personas nacidas que carecen de tratamiento curativo. El diagnóstico genético preimplantacional abría nuevas vías en la prevención de enfermedades genéticas que en la actualidad carecen de tratamiento y la posibilidad de seleccionar preembriones para que, en determinados casos y bajo el debido control y autorización administrativos, puedan servir de ayuda para salvar la vida del familiar del enfermo”.

Se estaba hablando, pues, de dos técnicas distintas. Por una parte, del diagnóstico genético preimplantacional y, por otro, de la selección genética para un futuro embarazo de un bebé que

²²³D.S. Congreso de los Diputados. Pleno y Diputación Permanente. Sesión plenaria 9. 19 mayo 2004.

fuera compatible genéticamente y pudiera contribuir, mediante la donación de células, a un familiar anterior (el llamado bebé–medicamento).

Como es habitual en el debate en el Parlamento, expusieron sus posiciones todos los partidos presentes en el hemiciclo. En su defensa de la ley, la ministra de Sanidad, Elena Salgado, del PSOE, que promovía la legislación, planteó cuáles eran las novedades de la norma²²⁴. Algunas revocaban la ley aprobada en el año 2003, sobre todo con respecto al número de embriones que se podían crear para implantar a la fecha límite establecida para el uso de embriones supernumerarios: “Es difícil comprender qué tipo de criterios pueden conducir a diferenciar la esencia y el destino de los embriones por una fecha en el Boletín Oficial del Estado”.

A su vez, en su primera comparecencia, Elena Salgado explicaba que este había sido un compromiso por parte del PSOE en el programa electoral y suyo como Ministra. Entre las novedades destacaba que

“una importante innovación que contiene este texto legal, y de la que nos sentimos especialmente satisfechos por lo que supone para la esperanza de muchas personas, es la ampliación de la posibilidad de utilizar el diagnóstico preimplantacional, no solo como medida preventiva para evitar enfermedades hereditarias graves que impiden a muchas parejas tomar la decisión de tener hijos, sino también con fines terapéuticos para terceras personas, permitiendo que células de niños nacidos mediante reproducción asistida puedan trasplantarse a otros para salvar su vida, y sin daño alguno para el donante”²²⁵.

La autorización se estudiaría, caso por caso, por la CNRHA. Se reforzaba también la actividad de la comisión que había ayudado en la elaboración de la norma y, por último, establecía el

²²⁴ D.S. Congreso de los Diputados. Sesión plenaria 140. Año 2006. 16 febrero 2006. Pp. 7567 – 7578.

²²⁵ D.S. Congreso de los Diputados. Sesión plenaria 140. Año 2006. 16 febrero 2006. Pp. 7567 – 7578.

registro de la actividad por centro, lo cual permitía una mejora para los pacientes/usuarios, que podían conocer de este modo los centros antes de comenzar un tratamiento y, por tanto, elegir con criterio.

En palabras bastante duras, el representante socialista comentaba la imposibilidad de llegar a acuerdos con el PP, que había pretendido en todo momento mantener la legislación del 2003, frente al acuerdo al que se había llegado con otros. Finalizaba su intervención diciendo:

“el Partido Popular quiere presentarse en esta materia como el más avanzado, como el que en el año 2003 resolvió los problemas y adoptó soluciones para todo, pero la realidad es que aquella fue una ley retrógrada que no atendió ni a demandas sociales ni a criterios científicos, sino exclusivamente a criterios pseudoreligiosos que no pueden estar en la base de las decisiones que afectan a la salud de las personas”²²⁶.

Estos argumentos eran también utilizados por la diputada de Esquerra Republicana de Catalunya (ERC), Bonàs Pahisa, que consideraba que la limitación a la creación de embriones en la ley del 2003 solo había respondido a motivos electoralistas, como también la opinión del Partido Popular sobre el diagnóstico genético preimplantacional. “Les deseo, a los que lanzan estos discursos peyorativos sobre bebés-medicamento, que no se encuentren nunca en la disyuntiva de tener que tomar una decisión de este tipo dentro de su ámbito familiar”²²⁷, al igual que señalaba que había grupos religiosos católicos partidarios de la investigación con células madre embrionarias.

La Diputada de ERC también respaldó la modificación del acceso a los tratamientos. En anteriores legislaciones el acceso de la mujer sola al tratamiento de infertilidad estaba limitado.

²²⁶ D.S. Congreso de los Diputados. Sesión plenaria 140. Año 2006. 16 febrero 2006. Pp. 7567 – 7578.

²²⁷ D.S. Congreso de los Diputados, Comisión Sanidad y Consumo. Año 2004. Sesión número 2. 31 mayo 2004.

La reforma de este punto se entendió como una apertura muy bien acogida por las mujeres lesbianas, muy pendientes de su reconocimiento en los grandes debates de la norma²²⁸. También propusieron la posibilidad de la selección del sexo a partir del tercer hijo.

La reacción del PP fue intentar retomar las propuestas de la ley del 2003, con respecto a la creación de un máximo de tres pre embriones, al igual que sobre la implantación de solamente tres embriones. La diputada Roldós Caballero achacaba al Gobierno socialista que a la hora de legislar planteara:

“una reforma cuyos objetivos no se centran en las necesidades de las parejas con problemas de infertilidad, que es y debe ser el objeto principal de esta ley, sino que parece atender exclusivamente a las demandas de las clínicas privadas, rebajando los niveles de protección de la mujer y del embrión humano”.

Los cambios introducidos no consideraba que respondieran a una demanda social a las que ya se daba solución con la legislación vigente, ni siquiera a una necesidad técnica manifestada por las sociedades médicas, en los debates que se habían dado²²⁹. Esboza las críticas al conjunto de la ley y considera que hay una mercantilización de la vida humana al plantear cambios en la donación de óvulos y no limitar en determinados momentos la actividad que se realiza, gracias a la ausencia de limitación en la creación de embriones, pues se eliminaba el límite de los tres embriones establecido en la ley del 2003. .

²²⁸ D.S. Congreso de los Diputados, Comisión Sanidad y Consumo. Año 2005. Sesión número 23. 21 de diciembre de 2005.

²²⁹ Es cierto que podemos ver en las entrevistas a biólogos y ginecólogos que había diferencia de opiniones acerca de la necesidad de legislar por medio de norma aprobada en el Congreso de los Diputados, teniendo en cuenta que los decretos posteriores a la ley del 2003 permitían la posibilidad de realizar muchas actividades gracias a las excepciones. Lo cierto es que había disensión en este punto.

Con respecto a CiU, consideraba que alguno de los temas correspondía a una ley de investigación biomédica que esperaba que fuera debatida en un corto periodo de tiempo. Compartía las limitaciones del PP con respecto a la creación del número de pre embriones, al igual que con la implantación. Con respecto al diagnóstico genético pre implantacional estaba de acuerdo, aunque consideraba que “no hay por qué aplicarlo en todos los casos y se debe establecer un límite”, añadiendo que “tendrán que ser tenidas en cuenta las comisiones regionales en aquellos casos en los que existan, como es el caso de la catalana”.

En sus enmiendas reforzaban las competencias del ministerio, como autoridad sanitaria, frente a la CNRHA, puesto que es una cuestión que debe ser controlada. Respondió también el diputado Xuclá i Costa al comentario que había hecho la ministra al respecto de la influencia de la religión en el PP que:

“simplemente quiero hacer una consideración final sobre la necesidad de que los debates bioéticos, biomédicos, que presiden esta materia también se trasladen al debate parlamentario con absoluto respeto a cualquiera de las posiciones, insisto, y con bastante prudencia, porque lo que un día puede ser avance científico, la sublimación de la investigación científica, a veces, con el paso del tiempo, vemos que no lo es”,²³⁰.

Tanto en las enmiendas como en el debate, el PNV se mostraba partidario de la ley, aunque reclamaba una mayor importancia de las comunidades autónomas, manteniendo que “varias de las competencias que se estaban atribuyendo a organismos estatales correspondían a las CCAA. Entre ellas, la fijación de la compensación económica a los donantes por las donaciones, ya que entraba dentro de las competencias de ejecución. Reconocía que se hacía participar al Consejo Interterritorial de modo que, de alguna manera, acabaría recogida la voluntad de las comunidades autónomas.

²³⁰ D.S. Congreso de los Diputados. Sesión plenaria 140. Año 2006. 16 febrero 2006. Pp. 7567 – 7578 Intervino en nombre de Duran i Lleida.

5.4. Ley 14/2007, de 3 de julio, y por fin una ley que regula la investigación biomédica

5.4.1. Los debates previos

Ahí estaban las necesidades derivadas de la aplicación de determinadas tecnologías, como la derivación de líneas celulares, los test genéticos, la gestión de los biobancos o la existencia de una comisión de bioética, que no solo atendiera a temas concretos, como el caso de la CNRHA,²³¹ y que se ocupara de otras tecnologías y situaciones que era necesario o así se consideraba se debían resolver. Los debates para los test genéticos de selección preimplantacional llevaban realizándose hacía muchos años en otros países, llegando a tener una influencia importante, al reducir el tamaño de la agenda en el tema y, por lo tanto, la importancia del problema. En el caso británico se llegó a separar, por un lado, la investigación con embriones y, por otro, los casos de selección genética preimplantacional (Theodosiou y Johnson, 2011).

Sería una cuestión a destacar el hecho de que una ley sobre investigación, a pesar de que su principal foco fuera la biomédica? Biomedicina?, estuviera propuesta por el Ministerio de Sanidad sin participación en el debate del Ministerio de Educación y Ciencia.

²³¹ Hay que destacar la importancia que han tenido en el diseño de las política públicas y en el cambio de las mismas las distintas comisiones bioéticas españolas e internacionales. En el caso español ha sido tanto como organismos administrativo. En algunas ocasiones, como *brokers*, al actuar de intermediarios entre distintas coaliciones, en otras, como promotores de determinadas posiciones, y desde luego como lugar de encuentro. En este sentido nos encontraríamos con la situación descrita en el caso de las políticas americanas atribuidas a ciertas asociaciones profesionales del sector sanitario que actúan como *brokers* (Heaney, 2006: 891).

5.4.2.El debate dentro y fuera del hemiciclo

Con este panorama de peticiones, en septiembre de 2006 comenzaba el procedimiento legislativo tras la aceptación por parte de la Mesa del Congreso. Los debates y las enmiendas se sucedieron en términos parecidos a los de la ley de reproducción humana asistida.

El Gobierno del partido socialista, en voz de la ministra Salgado²³², planteó el debate como la aprobación de una ley, que regulaba cuestiones que hasta este momento estaban dispersas o sin regular y, además, tenía la intención de definir determinados términos. En esto, toma la técnica legislativa de la UE de un articulado inicial de definiciones para la norma concreta que se debate. En este caso, había términos como ‘embrión’, ‘anonimización’, término muy utilizado en las prácticas relacionadas con ensayos clínicos y con mucha importancia para la correcta administración de los proyectos de este tipo y la validez de sus resultados, o ‘feto’ que traían en algunos casos causa de textos internacionales (Romeo, 2009).

El PP, en palabras del portavoz en la Comisión de Sanidad, el Diputado Mingo Zapatero, consideraba que era necesaria una propuesta alternativa, dado que una enmienda a la totalidad no daba respuesta a las necesidades. Una de las críticas es que no incentivaba la investigación, sino que simplemente regulaba el sistema. Es interesante que por primera vez el PP incluya entre las críticas a una norma de ámbito nacional la atención a las necesidades regionales. Ciertamente también considera que no se desarrolla suficientemente el posible papel coordinador de las instituciones nacionales: el propio Ministerio de Sanidad y el Consejo Interterritorial del sistema nacional de salud. Aunque las críticas más importantes se referían a la inclusión de la clonación terapéutica:

²³² D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2006. Sesión plenaria. Núm. 206. 14 diciembre 2006. Pp. 11285 – 11299.

“El proyecto de ley incorpora la supuesta clonación humana con supuestos criterios de investigación y con supuesta capacidad terapéutica para los enfermos. No lo hace explícitamente, sino por la puerta de atrás, de tapadillo, sin nombrarlo. Parece como si hubiera vergüenza para hacerlo. Señora ministra, con todo el respeto, decir a los españoles que el Gobierno de la nación sale en defensa de la salud de todos ellos porque abre la puerta de la clonación terapéutica y que esto va a incorporar nuevas terapias para las enfermedades que hoy son incurables, es un gran engaño, un fraude y una mentira inaceptable”²³³.

El resto de los grupos presentaba posiciones ya expresadas en los debates de la ley del 2006. Izquierda Unida apoyaba la norma por considerar que respondía a las necesidades del momento²³⁴. El PNV, que ya había variado su posición con respecto a la protección del embrión en un momento anterior, intentaba reconvenir al PP, con el cariño de los viejos amigos que compartieron banco de escuela, para que aceptara el signo de los tiempos y apoyara la clonación terapéutica. Considera también el PNV que se establecen las garantías para continuar con unos niveles éticos con respecto a la investigación, acordes con los requerimientos de los objetivos y fines que se persiguen y del sujeto utilizador de las técnicas²³⁵.

Finalmente, CiU, a pesar de no apoyar el texto alternativo, encontraba muchos puntos en común y llamaba la atención sobre la necesidad de desarrollar de manera más profunda las competencias de las comunidades autónomas al valorar que se encontraban soslayadas por la propuesta²³⁶. Se debe tener en cuenta que coetáneamente se estaban negociando y aprobando

²³³ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2006. Sesión plenaria. Num. 206. 14 diciembre 2006. Pp. 11285 – 11299.

²³⁴ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2006. Sesión plenaria. Num. 206. 14 diciembre 2006. Pp. 11285 – 11299.

²³⁵ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2006. Sesión plenaria. Num. 206. 14 diciembre 2006. Pp. 11285 – 11299.

²³⁶ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2006. Sesión plenaria. Num. 244. 14 junio 2007.

reformas del bloque constitucional, en concreto de los estatutos de autonomía, en algunos casos con aumento competencial en materia de diseño y gestión de la investigación.

El debate en la opinión pública, que acababa de terminar con el de reproducción asistida con las modificaciones con respecto a la investigación y la posibilidad de los diagnósticos preimplantacionales, se soslayó con el de la ley de 2007.

Finalmente, la ley fue aprobada el 3 de julio de 2007. Había diferencia de opiniones, pues algunos consideraron que había sido comprensiva de muchos de los temas que hasta ese momento se habían planteado (Romeo, 2009), y otros que había cuestiones que se no se regularon de forma adecuada (alto funcionario 4), muchos temas necesitaban una regulación más profunda o mejorar la descripción así como aclarar determinados conceptos, como es el caso del consentimiento informado para la donación de los embriones para investigación (Galán y Simón, 2007).

Durante estos debates parlamentarios, tanto los del la ley del 2006 y del 2007, la coalición conservadora se encuentra en franca minoría y con la dificultad de poder hacer frente a la coalición pro tecnología. Se planteaban situaciones puntuales de divergencia, tanto CiU como PNV en determinados puntos no estaban de acuerdo con la posición del PSOE pero finalmente se había producido una apoyo a la propuesta del Gobierno.

Surgieron otros temas colaterales como el caso de los bancos de cordón umbilical, a los que CiU en los debates parlamentarios había considerado que no tenían que limitarse a ser públicos sino que se debía admitir también la iniciativa privada²³⁷, pero finalmente no fueron aprobados, aunque líderes regionales del PP, como Esperanza Aguirre decidieron comenzar paralelamente una acción política al respecto (Agencias, 2006. 29 marzo).

²³⁷ D.S. Pleno y Diputación permanente. Año 2006. Sesión plenaria. Num. 206. 14 diciembre 2006. Pp. 11285 – 11299.

Igualmente el PP continuaba dividido con posiciones que no era capaz de defender en todo el territorio nacional, tal había sido el caso de la Ley andaluza, que admitía la clonación terapéutica aprobada en el Parlamento Andaluz, con la abstención de los populares (Pedrote, 2007, 8 de marzo), como Ley 1/2007, de 16 de marzo, por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica.

La Iglesia Católica, desde el principio de los debates se había mostrado contraria a estas propuestas, ya el 30 de marzo del 2006 lo había hecho en Asamblea Plenaria de la Conferencia Episcopal, algo inusitado por la relevancia del organismo, manifestando su oposición a la propuesta legislativa del 2006 y continuaría, aunque no con el mismo nivel de decisión, con notas de prensa (en anexo listado).

La coalición promotora conservadora no podía en este caso influir como lo había conseguido en el anterior caso, hemos de tener en cuenta que aunque la posición en el Congreso de los Diputados del PP era unánime, incluso consiguieron en el debate en el Senado ganar algunas enmiendas frente a la propuesta del Gobierno, no fue suficiente. Habían mantenido una posición pero que se veía menoscabada a nivel regional, sobre todo en el caso de Andalucía y de la Comunidad Valenciana, donde el gobierno regional era financiador del Centro de investigación Príncipe Felipe, donde se realizaban proyectos de investigación con células madre embrionarias.

Para finalizar, plantearemos asuntos que desde el momento de la aprobación han sido noticia y que continúan siendo cuestiones sin resolver: la creación de un registro de centros y actividad, resuelto en el año 2009 gracias a la cesión por parte de la sociedad profesional del registro propio; la donación cruzada que se quiso realizar entre una pareja de lesbianas para poder ser madres al mismo tiempo de un hijo en común, entre otros temas.

5.5. La renacida Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida

A pesar de haber sido aprobado un decreto en 2007 que intentaba remodelar de forma parcial la CNRHA para acercarla a la legislación que se debía aplicar, finalmente se dio carta blanca a la nueva comisión en 2010.

La nueva comisión ha tenido que resolver cuestiones relacionadas con la aplicación de una norma mucho más técnica. En este sentido, en palabras de Jurista 1, le ha puesto por primera vez cara a los problemas que hasta entonces no se sabía que ocurrían, al tener que ver todos los procesos de diagnóstico genético pre implantacional que requieren permiso. Ha habido, por lo tanto, un cambio sustancial en la comisión, hacia una comisión más técnica/médica, no sin ciertas críticas por parte de la comunidad científica, que ve en ello una forma de adquisición de material genético disponible para poder ser utilizado para proyectos de investigación (Pavone, V. y Arias, 2010).

El paso del tiempo en esta política conllevará, como hasta ahora, nuevos dilemas y nuevos actores que ingresarán dentro del sistema. Las coaliciones que se crearon a partir de la ley de 1988 han cambiado, con nuevas incorporaciones y en algunos casos habiéndose desdibujado algunas, por la desaparición de sus miembros, como es el caso de los grupos de jesuitas que fueron pioneros en la investigación en el área de bioética en España (Pérez – Agote, Santiago, Ariño, Aliende y Nuñez 2012; Tomas, 2014) o por el grupo intermedio, diríamos más bien que un grupo que cambia puesto y que no comparte los valores del núcleo trascendente, y por ello bascula de una coalición a otra, y, por otro lado, un grupo de actores que permanecen equidistantes, como expertos que son la mayoría de ellos y que apoyan determinadas ideas, que llegan a compartir determinados valores pero no así los del núcleo trascendente de ninguna de las otras coaliciones que suponen unas posiciones más encontradas.

PARTE 3.

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES

En este capítulo veremos cuáles han sido los resultados tras el estudio pormenorizado de las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica realizado en los capítulos anteriores, y las posibles respuestas a las hipótesis planteadas inicialmente. Se tiene en cuenta para ello el marco teórico de las coaliciones promotoras y la literatura sobre políticas biotecnológicas presentadas igualmente en el marco teórico sobre la que se hacen algunas apreciaciones tras la realización del caso práctico.

Con respecto al subsistema de las políticas biotecnológicas, ha habido una evolución, después de analizarlas. Gracias al estudio de la documentación y de las entrevistas podemos dar respuesta a las preguntas que nos planteamos inicialmente: ¿Qué coaliciones promotoras se podían identificar? ¿Habían evolucionado estas coaliciones? ¿Las políticas de reproducción asistida e investigación biomédica habían sido conflictivas, que efectos podía haber tenido esto sobre los procesos? ¿Había actores que hubieran tenido una posición destacada más allá de la confrontación? ¿Cuál era la función de las asociaciones profesionales? ¿Cómo se puede categorizar estas políticas? ¿Qué influencias había habido a lo largo del proceso?

Esto nos llevó al planteamiento de las diversas hipótesis y sus correspondientes respuestas

Hipótesis 1. Se pueden identificar distintas coaliciones promotoras a lo largo del periodo que evolucionan a lo largo del mismo.

A grandes rasgos, las políticas de reproducción humana asistida e investigación biomédica en España han sufrido una evolución importante, con un periodo de inflexión que transcurre entre los años 2000 y 2004. Podríamos considerar que, en el caso de las políticas de biotecnología, se planteó un debate abierto, sin grupos determinados con unas posiciones que fueran enfrentadas. Esta fue la situación durante el comienzo del debate, entre el nacimiento de la primera niña en

Barcelona, hasta la realización de la primera votación en sede parlamentaria. Fue tras este primer hito político, en el que hay que fijar una posición que será o no vencedora dependiendo de los votos que consiguiera, que se comienza a crear una posición dominante frente a otra que empieza a formarse pero que no consigue ser la triunfadora en la formulación de las políticas. Frente a la concepción original de Leifeld (2013), que sugiere que en políticas de valores se produce el mantenimiento de una coalición que se prolonga en el tiempo, frente a las ideas originales de Sabatier (1998), que considera que desde el principio se plantean coaliciones en conflicto.

En el caso que nos ocupa se plantea inicialmente una situación, como se ha podido ver a lo largo de los debates y en el análisis de las normas, las deliberaciones y las entrevistas, en la que las posiciones cerradas no existían, pues la materia era desconocida. Un ejemplo de ello es como cambia el nombre de la Comisión Palacios, pues la denominación inicial se entiende que no recoge el conjunto de lo que iba a ser el debate, o incluso lo que efectivamente era el objeto real del debate y lo que era necesario regular. Así, se va ajustando la denominación de la Comisión para poder incluir el contenido de lo que se va considerando que será el objeto de la regulación. Algo similar ocurre con los debates, ya que en los primeros encuentros no se sabía ni como se debían denominar ciertas situaciones, como por ejemplo fue el caso de la clonación, por lo que hubo que ir adoptando un vocabulario específico.

Conforme comienza el debate en el Parlamento, se empiezan a ver distintas posiciones, ciertamente no del todo definidas ni cerradas. Los participantes, tanto los expertos externos, como los miembros de los distintos grupos parlamentarios- plantean de una forma abierta y sin prejuicios los elementos de lo que se quiere regular. Se discuten todas las posiciones y se debaten. Se puede ver en ellos cómo hay realmente dudas sobre lo que piensan y lo que cada uno considera que debe opinar.

De igual manera, pareciend plantearse estas cuestiones fuera del Parlamento, como se puede ver reflejado en los anexos de prensa y en las entrevistas analizadas a lo largo del texto. Los distintos grupos, como los grupos feministas o la Iglesia Católica, no tienen una posición definida y clara con respecto a determinadas situaciones. La propia Iglesia Católica expresaba

inicialmente una postura favorable ante determinadas tecnologías y abierta a nuevas posiciones, promocionando incluso la celebración de foros de debate en los que se intentaba empezar a conocer los temas y formar las posiciones, aún así le cuesta pues, parece que estuviera estructurando su posición al respecto²³⁸.

Por lo tanto, no tendremos desde el inicio unas posiciones en conflicto con coaliciones promotoras claramente enfrentadas. Bien es cierto que este periodo es corto. Llegado el momento de la votación parlamentaria, incluso antes, cuando se ha de redactar el informe que se presenta como de la Comisión, comienzan a definirse posiciones. Lo sucedido es parecido a otros casos, como el tratado por K. Ingold (2011) de las políticas climáticas en Suiza, en que se produce una diferencia entre la primera fase de debate abierto y, posteriormente, ‘el conflicto y la polarización entre las dos principales coaliciones aumenta’ (Ingold, 2011 :449).

Es por lo tanto más tarde que podemos comenzar a encontrar varias coaliciones que actúan de forma enfrentada. Estamos, pues, en la situación descrita por Christopher Weible, de un subsistema de enfrentamiento, no cooperativo, caracterizado por ‘i) coaliciones competitivas marcadas por creencias polarizadas y mínima coordinación entre coaliciones; ii) las autoridades gubernamentales se encuentran fragmentadas o las agencias están alineadas con una de las coaliciones competitivas; iii) una gran cantidad de vías de acceso que se buscan en cualquier oportunidad; y iv) diseño de las políticas con claros ganadores y perdedores y pocos compromisos’(Weible, y Sabatier 2009:197). Es más, lo que inicialmente parecía un subsistema colaborativo durante los primeros debates parlamentarios, se convierte tras las primeras votaciones en un auténtico campo de batalla político.

²³⁸ Una posible línea de trabajo futura podría ser la maduración de la posición de la Iglesia Católica en este tema y hasta qué punto refleja o no una época política en la propia institución. Los debates internos y posiciones dentro del propio Vaticano, del que da cuenta el anexo de prensa y especialmente en el artículo ARIAS, J. (1986) El Papa congela un documento que condenaba la fecundación artificial. *El País*. [Online] 30 de septiembre. Disponible en: http://elpais.com/diario/1986/09/30/sociedad/528418805_850215.html

En el caso de la coalición más liberal, formada por el PSOE mediante la aprobación de la norma, consigue llevar su política a buen puerto mientras que la coalición más conservadora intenta actuar mediante la interposición del recurso de inconstitucionalidad, aunque finalmente sea con poco éxito. Ciertamente, en ese momento son los partidos políticos los que han comenzado a posicionarse.

Si bien es verdad que la posición definida como menos conservadora regula aceptando de pleno las tesis planteadas por los ginecólogos y los biólogos, excepto en alguna excepción, se podría decir que refleja bastante las ideas de éstos, expresadas en sus primeros debates. Se comienza a formar, pues, una coalición, más allá de un partido político.

Conforme evolucionan otras posiciones, como la de la Iglesia Católica, en este caso de la Conferencia Episcopal, que se ve reflejada en las notas de prensa que emite al igual que de forma principal gracias a la encíclica y documentos emitidos por la Conferencia para la Doctrina de la fe romana, se podría decir que se produce la creación de otra coalición contraria a estas tecnologías. En este sentido hay que destacar la propia división, o cambios, de lo que podría ser considerada como la coalición contraria a la reproducción asistida, puesto que, a pesar de ser un bloque enfrentado a la fórmula recogida en la norma, hay una división entre los que aceptan la fecundación *in vitro* (dentro del matrimonio y en fórmulas asimiladas al mismo) y los que consideran que exclusivamente se puede establecer como una técnica a utilizar dentro del matrimonio religiosamente sancionado.²³⁹

²³⁹ Nos encontramos con la primera división dentro del Partido Popular, en ese momento Alianza Popular, entre un grupo que podríamos llamar ultraconservador, que considera que estas tecnologías solo se pueden aceptar en casos de matrimonios celebrados religiosamente (grupo representado por Isabel Tocino, entre otros), que llegan a votar en contra o abstenerse en las votaciones finales, y otro grupo que, siendo considerado conservador desde fuera, considera que estas técnicas deben ser admitidas dentro de la pareja y en los casos en que hay una relación asimilable – *more uxorio*. Comienzan, pues, los debates dentro del Partido Popular y las divisiones que se irán haciendo patentes en los debates morales a lo largo del periodo de esta tesis, tanto en este tema como en otros conexos como ha podido ser el aborto.

Con respecto a las coaliciones hemos podido identificar dos claras y un tercer grupo que en determinados momentos lo hemos llamado coalición, dada la unión entre ellos en este caso clara, dada la auto identificación y colaboración constante gracias a su unión a la orden de los jesuitas o encontrarse cerca de la misma.

La coalición más conservadora se encontraría formada por:

- Partido Popular (determinadas personas provenientes en muchos casos de los partidos democratacristianos del periodo de la transición).
- Profesionales alrededor de la asociación ‘Profesionales por la dignidad’ y asociaciones de bioética como la Asociación Española de bioética médica.
- Representantes de la Conferencia Episcopal y Jerarquía eclesiástica, y nuevos movimientos religiosos católicos.

La coalición más liberal o pro investigación a partir de un momento se encontraría formada por:

- Mayoría de miembros del PSOE.
- La mayoría de los Ginecólogos y biólogos que participaron en la CNRHA.
- Altos funcionarios de la administración relacionados con las políticas de investigación.

Nos encontramos con ese grupo intermedio formado, por los bioeticistas, al que sería interesante estudiar más en profundidad para ver el papel que han jugado, en muchos casos con formación y experiencia en la vida religiosa que posteriormente en la vida secolar se han ocupado de temas de bioética. Sería interesante puesto que en determinado momento la referencia a su papel como intermediarios es importante. En muchas ocasiones actúan como *brokers*, como veremos en las hipótesis posteriores.

Hipótesis 2. Durante el periodo puede haber dos coaliciones, una se mantiene y otra varía a lo largo del periodo.

A lo largo del trabajo hemos podido entrevistar a representantes de las distintas coaliciones. A diferencia de otros trabajos realizados sobre el ACF, en este caso no se preguntó sobre la pertenencia a una coalición en las entrevistas de forma explícita sino que se han inferido las relaciones de compartir las mismas ideas (Weible, 2013) y señalarlas a lo largo de las entrevistas o de sus escritos o debates en el Parlamento, identificando también el origen de sus ideas por la referencia a personas concretas. Explicamos a continuación los grupos particulares y su pertenencia a una u otra coalición y como han variado.

Los partidos, tanto los mayoritarios como los minoritarios, han variado sus posiciones a lo largo del periodo de estudio, siendo el caso más importante el del PP, manteniendo aun así una lucha interna sobre la posición a seguir y siendo reactivos a las actuaciones del PSOE. Con respecto a los minoritarios, ha habido un cambio en las posiciones, sobre todo en aquellos de ideología democratacristiana, con respecto a los temas morales, y a los institucionales ante al aumento de las competencias de las comunidades autónomas y la importancia en su agenda política del desarrollo pleno de los estatutos de autonomía.

La prensa ha tenido una cierta importancia, como explica M. González Silva (2014). *El País* se ha destacado como un periódico especialmente interesado en los temas de biotecnología, no sabemos si por considerar como un valor a defender o en determinados momentos por motivos políticos. También hemos de añadir que hay críticas a su posicionamiento por parte de los entrevistados al igual que por autores como Vicente Bellver (2006). Ciertamente la opinión general entre los entrevistados es que efectivamente ha habido un interés por este medio de comunicación y su influencia sobre la actividad política, en el caso concreto de las personas entrevistadas. Un tema sobre el que se podría profundizar es su papel como contribuyente a la formación de una manera determinada de pensar, todo ello teniendo en cuenta que en el caso de España es de los países de nuestro entorno donde hay una visión más positiva a favor de la biotecnología (Gaskell et al., 2000 y 2010). Podría ser estudiada la posible influencia en la formación de la opinión pública a lo largo del periodo.

Las coaliciones iniciales en este sector fueron los escépticos a la investigación (conservadores)²⁴⁰ y los favorables a la investigación (liberales). Creemos que en el caso de España emergió un grupo intermedio formado por personas que actuaron como intermediarios entre ambas posiciones, siendo en muchos casos miembros destacados de la Iglesia Católica. Se mantiene a lo largo del periodo una coalición, la pro investigación, inicialmente formada, como hemos comentado por los miembros del PSOE y algunos representantes del sector médico, a la que posteriormente se le unen los grupos de biólogos de investigación básica y las asociaciones de pacientes, lo que da lugar a un grupo que se mantiene y tiene una posición coherente a lo largo del proceso. Algunos entrevistados, como hemos podido ver, expresaron que hay cambio de posturas con respecto a determinados conceptos como la clonación, pero entendemos que el posicionamiento corresponde a la maduración de estas técnicas pues es compartido con los movimientos a nivel internacional al formar parte del núcleo de valores trascendente, conforme evoluciona la política desde las TRHA a la investigación biomédica.

Por otro lado la coalición más conservadora, se encuentra desde el principio con una posición menos fuerte, formada por determinados grupos dentro de la Iglesia Católica y Alianza Popular, de los partidos demócratacristianos nacionales y nacionalistas. Durante los siguientes años, desde el año 1988 al 2000, los cambios en la sociedad española se ven reflejados en el subsistema, y se produce una evolución en la coalición. Este cambio se refleja sobre todo en un grupo del PP, que se posiciona próximo al núcleo de las ideas del PSOE, es el caso de algunos de los gobiernos de las comunidades autónomas que plantean líneas de financiación de proyectos de investigación con células madre embrionarias y por lo tanto contrarios a la política general del Gobierno (caso de Valencia). Pasan pues de compartir el núcleo trascendente de los valores a ser valores políticos en este caso. Junto con el cambio por los partidos nacionalistas, conlleva que se produzca una pérdida de poder por parte de esta coalición. El debate igualmente se ha desplazado y las ideas defendidas se arrinconan y pierden fuerza en la arena política. Hay un momento de espejismo, cuando el PP gana las elecciones, pero que no se ve reflejado en que las ideas sean asumidas al 100% por el Gobierno.

²⁴⁰ Este grupo como hemos comentado tiene? algunas divisiones internas REDACCIÓN!

El periodo final, desde el 2004 al 2010, supone un intento de volver a formar la coalición conservadora, pero con poco éxito a efecto de los votos. Los partidos nacionalistas se posicionan en la coalición pro investigación, aunque con reservas pero compensados, comparten los valores políticos y parece ser suficiente pues el cambio hacia otras prioridades hace que no forme parte del corazón de su agenda política. Esta podría ser una posible línea de estudio como hemos comentado anteriormente. Surgen igualmente durante este periodo otros actores que pasan a formar parte de la coalición más liberal, como son los grupos que defienden la maternidad subrogada.

Hipótesis 3. En subsistemas conflictivos, entre las características se encuentra que se buscan gran cantidad de vías de acceso en cualquier oportunidad (Weible, 2009).

Consideramos que se ha podido ver la influencia tanto de los partidos dentro del sistema como de la estructura institucional, determinando la capacidad de acceso de los distintos grupos. Por este motivo determinados grupos con una mayor capacidad de influencia en otros países, como las feministas o los homosexuales, han escogido vías de colaboración integrándose en coaliciones donde había una clara influencia del PSOE. Sería interesante profundizar en el caso de los grupos de feministas si ha sido en el resto de políticas o exclusivamente en este; en el caso de los homosexuales, la identificación de objetivos y la agenda política ha unido a ambos²⁴¹.

Inicialmente la influencia se realizaba a través de los partidos políticos en sede parlamentaria, no parece ni siquiera que estuviera estructurada como tal. Conforme el subsistema se convierte

²⁴¹ La agenda política del Gobierno del PSOE entre los años 2004 al 2008, supuso el reconocimiento de derechos a los grupos homosexuales (casos como el reconocimiento del matrimonio homosexual) o del aumento de los derechos sociales (con las normas sobre dependencia entre otras). Se produjo la afirmación de una agenda. Sería interesante estudiar, que no se ha podido llevar a cabo en este trabajo, la influencia entre los grupos de representantes de homosexuales y el PSOE a lo largo del periodo.

Posteriormente en temas como la maternidad subrogada su posición ha sido más ambivalente sin llegar a proponer un cambio real en este sentido

en más conflictivo las distintas coaliciones o los nuevos actores exploran nuevas vías para poder acceder a la toma de decisiones, paralelamente al proceso de internacionalización y de descentralización que se produce. Por un lado la coalición conservadora accede directamente a Presidencia del Gobierno, dado que se produce gracias al shock del cambio en el Gobierno y aumento de sus recursos, esto se produce durante el periodo 1996 – 2004, siendo limitado su acceso antes y después.

La coalición liberal fue evolucionando en la forma de influir, comenzó por una acción directa sobre los partidos políticos que podían ser favorables y que se mostraron como tales, el PSOE. Posteriormente lo hicieron a través de las CCAA, en el caso de los nuevos actores de la coalición, los investigadores y gracias a su actuación a nivel internacional, jugando la Unión Europea en este caso un papel importante al cambiar la situación en España concediendo financiación para proyectos que habían sido denegados aquí. No hemos de olvidar el papel que juegan los Comités de bioética, en el caso que nos ocupa, sobre todo la CNRHA, ya que es la específica y la que más tiempo permanece, aunque hay que señalar igualmente la del FECYT que parecería haber sido creada ad hoc para sustraer la influencia directa de la CNRHA aunque acabe afirmando más o menos lo mismo, pero desde otra organización dependiente del Ministerio de Ciencia.

Todo esto mientras sigue realizándose una actividad internacional gracias a las asociaciones profesionales, y transfiriendo la influencia desde organizaciones más genéricas como la OMC hacia las más específicas como la SEF, tanto a nivel nacional como internacional. Se convierten en lugar de encuentro y en foco de influencia por sus posicionamientos y la información que proporcionan a los partidos y gobierno.

Vemos por lo tanto como hay una evolución en los escenarios y en las vías de acceso a los partidos y al gobierno.

Hipótesis 4. Los ‘brokers’ actúan como tales en las políticas morales informando a las coaliciones en situaciones de confrontación extrema.

Esta posición está presente en el caso español gracias a la concurrencia de un grupo de personas que actúan de *brokers* o transmisores de información entre las distintas coaliciones y que, a su pesar, serán vilipendiadas por ambos grupos. A lo largo del periodo son reconocidos como un grupo a respetar, formado principalmente por personas externas a los partidos políticos, científicos y, en algunos casos, personas vinculadas a los grupos religiosos o que lo habían estado. Son aquellas personas distinguidas por su conocimiento: “el factor reputacional de determinados miembros de las coaliciones, o de un grupo determinado de personas que actúan de *brokers*, intermediarios en las políticas puede jugar un papel crucial en los casos de subsistemas competitivos” (Ingold, K 2011:446).

En el punto de los *brokers* o intermediarios con una reputación distinguida frente a otros, se encuentran los jesuitas. Nos parece que esto es otro de los resultados de este trabajo, frente a otros trabajos que consideran a la Iglesia Católica como un bloque en las políticas morales en España (Chaqués y Palau, 2011, 2012), o que consideran que su influencia resulta inexistente a lo largo del periodo de estudio (Dubouchet y Klöti 2004; Storrow 2011), cuestión distinta es cuanto influyen con respecto a lo que se consideraba que influían en etapas anteriores. A este respecto entendemos que se puede ver a lo largo del trabajo que en esta política en concreto el influjo de esta orden de forma directa es importante, un estudio más profundo nos podría llevar a determinar, al igual que en el punto anterior, los elementos de disensión en las comisiones concretas de trabajo.

La Iglesia Católica se preguntaba inicialmente cuál debía ser su respuesta. A principios de los años 80 y cuando entendió que ya tenía una posición, la expresó a través de las encíclicas y notas y decisiones de la Conferencia Episcopal. Pero entendemos, y creemos que se ha podido ver por la narración de los hechos, tanto gracias a las entrevistas como a los textos originales de los autores e intervenciones parlamentarias, que la Iglesia Católica no ha sido unívoca en su pensamiento. Incluso se percibe que una vez optó de forma oficial por posiciones más conservadoras, aceptó, de forma velada, el mantenimiento de posiciones discordantes. La misma elección por parte del Vaticano de no hacer la instrucción como dogma de fe sino que se le debe “prestar el obsequio de la fe” (Sarmiento, 2003:608) determina que se haya mantenido

la controversia intenta, por otra parte tan propia de la institución²⁴² aunque posteriormente fuera proclamada una encíclica sobre la vida.

Entendemos, por lo tanto, que se debe hacer mención especial a la orden religiosa de los jesuitas. La unión de estos y la bioética desde hace tiempo ha sido importante, tanto a nivel internacional, con centros como el de la Universidad de Georgetown, como por el influjo personal de personas destacadas como el padre Arrupe S.J., prepósito general de la orden. En dicha universidad se formó uno de los precursores de la bioética en España, el padre Francesc Abel, fundador del Instituto Borja, primer centro de bioética en España, considerado como el inicio de lo que posteriormente sería la cátedra de bioética de la Universidad Pontificia de Comillas dirigida por Javier Gafo S.J. (Pérez – Agote, Santiago, Ariño, Aliende, Nuñez 2012; Bellver, 2006).

Su importancia ha sido tanto personal como institucional, por la intervención de destacados miembros de esta orden a lo largo del proceso, como Carlos Alonso Bedate S.J., Javier Gafo S.J. o monseñor Martínez Camino. Destacan el Dr. Alonso Bedate, que ha sido miembro de la CNRHA, al igual que Javier Gafo y posteriormente de la Comisión de Bioética de España y de la Comisión de Ética de FECYT. Así como Martínez Camino, como secretario general de la Conferencia Episcopal, quien dedicó una especial atención a estos temas durante el tiempo que estuvo en este puesto y, anteriormente, como miembro de la Conferencia para la Doctrina de la Fe. Esto no significa que estuvieran de acuerdo en las posiciones, sino en el caso de los jesuitas Gafo y Bedate, fue más bien de enfrentamiento.

²⁴² Efectivamente parece que ha sido el caso, tanto en España como en otros países que la Instrucción *Donum Vitae*, ha sido considerada como un documento propositivo y por lo tanto sujeto a interpretación más que otros documentos emanados de la Confederación para la Doctrina de la fe, y no concediéndole por lo tanto el magisterio que se expone en el mismo. Esto llegó incluso al *l'Osservatore Romano* que expuso a los dos años de la aprobación la necesidad de aplicarla como dogma. (Massé, MC, 2016 :327).

Institucionalmente también por la gran inversión en centros de investigación, cátedras, publicaciones para intentar acercar la teología a la ciencia y viceversa, y con ello se formaron en un grupo intermedio entre las posiciones más enfrentadas.

La influencia de la orden fue tan activa que algunas personas laicas que participaron en el proceso se auto identificaron como representantes del “carisma ignaciano”, como es el caso de bioeticista 3 y biólogo 1, entre otros. En este sentido entronca con la idea de la importancia de determinadas coaliciones como intermediarios por su valor reputacional (Ingold, 2011:446). En el caso de los jesuitas, a pesar de ser un grupo religioso, el resto de los miembros de las coaliciones los consideran, coincidan o no en sus ideas, personas formadas y, por lo tanto, sus ideas son tenidas en cuenta. Varios de los entrevistados destacan las aportaciones en la CNRHA y en otros foros de personas como Javier Gafo o de Carlos Alonso Bedate. Tanto personas perteneciente a la coalición más conservadora como a la más liberal. Nos podríamos encontrar por lo tanto o bien en el caso de una coalición en sí misma o en el papel de *bróker*, ya que en determinados momentos tienen un papel de intermediación, planteando cuestiones nuevas y también posiciones de consenso. Todo ello con una posición bien formada y estudiada.

Cuestión distinta es la influencia de la jerarquía eclesiástica y la Iglesia Diocesana, también o al menos así lo consideran varios de los entrevistados, otras comunidades religiosas como Legionarios de Cristo²⁴³ y Comunión y Liberación durante un periodo limitado de tiempo, especialmente el periodo 2000 – 2004, disfruten de una mayor capacidad de influir, aunque tendría que estudiarse más profundamente. La influencia en este caso podría ser, como hemos expresado anteriormente y otros autores han hecho con la idea de afianzar, sabiendo que efectivamente hay determinadas situaciones sobre las que no se puede volver atrás. Habría por lo tanto una cierta influencia.

²⁴³ En las entrevistas varias personas identificaron la influencia que podía tener esta comunidad sobre la familia del Presidente del Gobierno, José María Aznar. Esto no ha sido probado en ningún caso, de modo que lo podemos incluir como una influencia directa en su entorno. Si que se preguntó a determinadas personas su afiliación religiosa o proximidad a determinadas comunidades, y en algunos casos se autocalificaron como el caso anteriormente mencionado ‘de inspiración ignaciana’ o próxima a los Legionarios de Cristo.

Hipótesis 5. Las políticas de biotecnología roja, especialmente las de reproducción asistida e investigación biomédica pueden ser consideradas como políticas morales

Como hemos podido ver a lo largo del debate y a pesar de que inicialmente las políticas de biotecnología no se encuentran dentro de trabajo usual de la ACF, tienen carta de naturaleza dentro de este marco teórico. Los debates aunque se pretendan plantear como debates técnicos pivotan sobre los valores que cada uno de los actores detentan y como conjunto las coaliciones en las que se incluyen. Conceptos como el de familia, comienzo de la vida, son la base sobre la que se estructuran los mismos.

Son los valores los que actúan como amalgama de las coaliciones y sustentan las bases. Sería por lo tanto una de las aportaciones que podemos realizar al marco teórico de la ACF, pues entendemos que hay una confluencia entre las consideradas políticas morales y dentro de ellas las biotecnológicas. Se podría como ha ocurrido con el caso del medioambiente y como inició E. Monpetit (2011), en el caso de los científicos, pero llevándolo a otros actores.

Igualmente al ser considerada una política moral, es necesario hacer trabajo más profundo en otros campos que disciernen entre valores y moralidad, en este sentido la traducción del inglés de ‘moral policies’ sugerimos que podría ser más adecuado hablar de políticas de valores. Y la interrelación con la sociología de la religión como estudio de la evolución de las iglesias, sus valores y su influencia.

Hipótesis 6. El cambio externo de la evolución en la distribución de competencias entre Estado y Comunidades Autónomas en las políticas sanitarias (Estructuras constitucionales básicas) no afecta a este subsistema. Por lo tanto el cambio en el marco institucional no ha influido en la evolución de la política.

El marco teórico de la ACF establece entre sus características la realización de las políticas dentro de estados complejos con la gestión de las relaciones intergubernamentales propias de esta complejidad (Weible, Sabatier y Mc Queen, 2009;112)²⁴⁴.

Hay gran influencia en las políticas de los foros internacionales y debates en los organismos internacionales o foros profesionales, tanto por la participación de las mismas personas en ellos, como por su influencia directa en el proceso ante la internacionalización de las políticas, como comentábamos en puntos anteriores. Por un lado en el caso de los organismos internacionales intergubernamentales al desarrollar marcos jurídicos y, por lo tanto, sobre todo en el caso del Consejo de Europa, con un intento armonizador de las políticas, también la Unión Europea como factor de reestructuración de las coaliciones, grupos de poder y toma de decisiones en España, gracias a los comités consultivos, a la legislación y a los programas de financiación. Dándose la situación en repetidas ocasiones que los debates en el ámbito de la Unión Europea determinaran los nacionales, tanto a nivel institucional –en los Ministerios correspondientes– como en los partidos políticos.

Con respecto a los foros internacionales, ha sido muy grande la influencia, sobre todo en el caso de los colectivos médicos y científicos, al establecerse códigos de buenas prácticas e intercambio de conocimiento constante, formando parte muchos de los profesionales españoles de los grupos de trabajo que elaboraban dichas normas. En este caso se ha podido ver la participación de los ginecólogos especializados en fecundación *in vitro*, en organizaciones

²⁴⁴ Recogido inicialmente los elementos por Sabatier y Jenkins – Smith en el año 1999 (pp. 118 – 20), en este caso hemos expuesto la versión posterior del año 2007, tras las revisiones que se han realizado a la luz de los trabajos por autores que han ido añadiendo y ajustando el modelo, en este caso nos atenemos por lo tanto al modelo evolucionado del ACF.

como ESHRE, integrando sus organismos políticos y las comisiones encargadas de sus posicionamientos.

Con respecto a la realidad autonómica en España, el debate no se plantea en términos de petición del aumento de competencias hasta principio del año 2000, pero tampoco ha sido de una influencia determinante, y ha sido siempre referido más a las políticas de investigación que a las de sanidad. Aunque consideramos que este punto podría ser mejor trabajado en el futuro recogiendo datos empíricos de cada una de las CCAA o de las que han desarrollado una mayor actividad en el sector para ver la realidad.

No hemos podido estudiar con los datos de que disponemos porque, a pesar de ser una política ampliamente controvertida y que incluso se hablara del proceso de descentralización en los debates parlamentarios a partir del año 2003 no ha sido objeto de la misma, manteniéndose como una política dirigida desde el gobierno central. Hemos de considerar como un ejemplo indiciario de la centralidad de esta política, la misma existencia como comisión de referencia de la CNRHA, sigue teniendo una función de *primus inter pares*, es más sigue teniendo a día de hoy la capacidad de tomar decisiones sobre la selección de DGP en casos tasados; todo ello mientras siguen existiendo comisiones regionales que no parecen convocarse o con actividad residual.

Creemos también que sería interesante profundizar en el estudio del papel de las comisiones de bioética como elementos del sistema y sus posible influencia dentro de las decisiones, que entendemos que ha sido probada pero concretamente en las creadas recientemente, como es el caso de la Comisión de Bioética.

Si que hemos podido ver que se produce, una estrategia por parte de determinados grupos que gracias a este proceso acuden bien a las CCAA, bien a los OII, sobre todo a la UE, para poder llegar a influir en las políticas nacionales, pero podemos ver que la intención y el resultado del ejercicio de la toma de decisiones al final siempre es nacional.

Entendemos por lo tanto que el marco de las coaliciones promotoras (*ACF*) sirve para entender los cambios que se han producido en España en las políticas biotecnológicas rojas. Muchos de estos cambios corresponden al resultado de un cambio en el partido en el gobierno y con ello el aumento de influencia por parte de la coalición. Nos parece sobre todo interesante la relación que se establece entre el marco teórico antedicho y los trabajos sobre políticas biotecnológicas que, en la mayoría de las ocasiones, se han estudiado desde una simple comparación de las políticas, gracias al método comparativo de políticas públicas, lo que nos parece que aporta al modo de entender cómo se produce el cambio.

Con respecto al marco de las coaliciones promotoras sería interesante un trabajo más profundo sobre las relaciones intergubernamentales, principalmente en casos como el español, en el que la complejidad es obvia y la posible evolución tanto en este caso como en otros de la Unión Europea como factor clave del mismo.

BIBLIOGRAFÍA

- **Abellan, F.** (2011) Derecho a la procreación en *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Dir. Carlos Maria Romeo Casabona. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA. Ed comares. Granada. Tomo I. Pp. 569 – 577
- **_y Sánchez Caro, J.** (2009) Bioética y Ley de reproducción humana asistida. Manual de casos clínicos. Ed. Comares. Fundación Salud 2000
- **Adam, Ph. Y Herzlich, Cl.** (2012): Sociologie de la maladie et de la médecine. La collection universitaire de poche. Armand Colin (ed. Primera 1994).
- **Albright, E. A.** (2011): Policy Change and Learning in Response to Extreme Flood Events in Hungary: An Advocacy Coalition Approach. *The Policy Studies Journal*, Vol. 39, No. 3. Pp.485-511
- **Alkorta, I.** (2003) Regulación jurídica de la medicina reproductiva. Navarra. Aranzadi.
- **Alonso Bedate, C.** (2003): El Estatuto ético del embrión humano, en *Gen – Ética*. Coord. Federico Mayor Zaragoza y Carlos Alonso Bedate. Ariel. Madrid.pp. 19-67.
- **Anduiza Perea, E., Crespo Martínez, I., Méndez Lago, M.** (2009): Metodología de la ciencia política. CIS (Centro de Investigaciones Sociológicas). Colección “Cuadernos Metodológicos”, núm. 28. (Ed. Segunda. Diciembre de 2009). Madrid
- **Backman, G., et al** (2008): Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries. *The Lancet*. Vol. 372. 9655, pp. 2047-85.
- **Ballesta , F. J.** (2006) La comisión especial de estudio de la fecundación in vitro y la inseminación artificial humanas del congreso de los diputados de España (una bioética que no es ética). Tesis no publicada. Facultad de bioética. Ateneo Pontificio Regina Apostolorum. Roma
- **Bandelow, N. C.** (2006) Advocacy Coalitions, Policy- Oriented Learning and Long-Term Change in Genetic Engineering Policy: An Interpretist View. *German Policy Studies*, Three (4), pp.747–805.

- **Bauer, M. W. y Howard, S.** (2013) The culture of science in modern Spain : an analysis of public attitudes across time, age cohorts and regions. *The Culture of Science in Modern Spain. An Analysis of Public Attitudes Across*. Working paper. Informes 2013. London Economic School of Economics and Political Science.
- **Baumgartner, Frank R., y Bryan D. Jones** (1993) *Agendas and Instability in American Politics*. Chicago: University of Chicago.
- **Bellver, V.** (2006) Por una bioética razonable: “medios de comunicación, comités de ética y derecho. Comares. Albolote
- **Benagiano, G., Carrara, S. y Filippi, V.** (2011) Robert G Edwards and the Roman Catholic Church. *Reproductive BioMedicine Online*, 22, pp. 665–672.
- **Birkland, T.A.** (2011) An introduction to the Policy Process. Theories, concepts, and Models of Public Policy Making. M. E. Sharpe. Armonk. 3rd edition. New York
- **Blanchet, A. y Gotman, A.** (2007) *L'enquête et ses méthodes: L'entretien*. Armand Colin. 2^a ed.
- **Blank, R.** (2004) The United Kingdom: regulation through a national licensing authority en *Comparative biomedical policy. Governing assisted reproductive technologies*. Ed. Ivar Bleiklie, Malcom L.Goggin and Christine Rothmayr. Routledge – ECPR studies in European Political Science. Routledge Pp. 120 – 138
- **Bleiklie I. , Goggin M. L. y Rothmayr Ch.** (2004) The comparative policy design perspective en *Comparative biomedical policy. Governing assisted reproductive technologies*. Ed. Ivar Bleiklie, Malcom L.Goggin and Christine Rothmayr. Routledge – ECPR studies in European Political Science. Routledge. Pp. 1-21.
- **Bonnicksen, A.** (2009) Therapeutic cloning: politics and policy en *Oxford Handbook of Bioethics*. Ed. Bonnie Steinbock. Oxford University Press. pp. 441 – 468.
- **Boada, M.** (2004) Biotecnologías. La reproducción asistida. Problemática actual. *Revista de Debat Polític. Revista FRC*. Pp.1-11.
- **Braun, K.** (2005) Not just for experts: the public debate about reprogenetics in Germany. *The Hastings Center Report*, 35(May/June). Pp.42–49.

- **Bretonnière, S.** (2013) From laboratories to chambers of parliament and beyond: producing bioethics in France and Romania. *Social Science & Medicine* (1982): 93. pp.95–102.
- **Brown (2009)** Therapeutic Cloning: The Ethical Road to Regulation Part I: Arguments For and Against & Regulations en *Human Reproduction & Genetic Ethics*. Vol. 15.. pp. 75-86.
- **Campbell, P.** (2011) Boundaries and risk: Media framing of assisted reproductive technologies and older mothers. *Social Science & Medicine*. 72(2), pp.265–72.
- **Carbonero, K. y Mandiola, M.** (2011) Guía práctica de medicina reproductiva. Grupo Hospitalario Quirón. Madrid
- **Casado, M.** (1997) Reproducción humana asistida: los problemas que suscita desde la historia y el derecho. *Papers*. 53.pp. 37 - 44
- **Chaqués, L.**
 - (2002) Estructura y política farmacéutica. Centro de investigaciones sociológicas. CIS. Monografías. Madrid
 - (2011) Nuevo paradigma, nuevo contexto institucional: el caso de la política farmacéutica. *Gestión y Análisis de Políticas Públicas*, [S.l.], Disponible en: <http://revistasonline.inap.es/index.php?journal=GAPP&page=article&op=view&path%5B%5D=413&path%5B%5D=427>.
 - _ **Palau, A. M.** (2011): From Prohibition to Permissiveness : a two waves change on morality issues in Spain, pp.1–32.ECPR Reykjavik, 25-27 August 2011
 - _ **Palau, A. M.** (2012): From prohibition to permissiveness: a two wave change on morality issues in Spain. En *Morality politics in Western Europe, parties, agendas and policy choices*. Ed. Isabelle Engeli, Christopher Green- Pedersen and Lars Thomp Larsen. Comparative studies of political agendas series. Palgrave Mc Millan. Pp.62- 87.

- **Christopoulous, D. y Ingold, K.** (2011) Distinguishing between political brokerage & political entrepreneurship. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*. Volume 10. Pp.36–42.
- **Clarke, A.E. et al.** (2004) Biomedicalization: Techoscientific transformations of health, illness and U.S. Biomedicine. *Journal of Health and Social*. 45 (2), pp.158 – 176.
- **Cohen, J. Et al.** (2005) The early days of IVF outside the UK. *Human Reproduction Update*, 11(5), pp. 439–59. Available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15923202> [Accessed December 2, 2012].
- **Connolly, M.P., Hoorens, S. Y Chambers, G. M.** (2010) The costs and consequences of assisted reproductive technology: an economic perspective. *Human reproduction update*, 16(6) pp.603–13
- **Conrad, P. Y Leiter, V.**(2004) Medicalization, markets and consumers. *Journal of Health and Social Behavior*, 45 Suppl. pp.158–176.
- **Coroleu, B.**
 - (2011) Orígenes, antecedentes y hitos más importantes de la Especialidad en España en *LIBRO BLANCO SOCIOSANITARIO. “La Infertilidad en España: Situación Actual y Perspectivas”* Ed. Roberto Matorras. SEF publicado por Merck S.L. Madrid pp. 71 – 85
 - (2014): 30 años de reproducción asistida en España, en *Reproducción Humana Asistida. Aspectos Jurídicos, Sociales y Psicológicos*. Ed.. Giuliana Baccino Tirant lo Blanch. Pp. 29 -55
- **Cyranoski, D.** (2014): The Blackbox of reprogramming. *Nature*. Vol, 516 . 11 dec. 2014-. Mac Millan publishing pp. 162 - 164
- **De Melo Martín, I.** (1998): *Making Babies: Biomedical Technologies, Reproductive Ethics, and Public Policy*. London/Boston: Kluwer Academic Publishers.
- **Deech, R. Y Smajdor, A.** (2007): *From IVF to IVF to immortality: controversy in the era of reproductive technology*. Oxford University Press

- **Deech, R.** (2008): 30 years: from IVF to stem cells. *Nature*, 454(7202), pp.280–1.
- **Delaisi de Parseval, G.** (2009): Comment entendre les demandes de levée du secret des origines?. *Esprit*. Mai 2009, pp. 165–179.
- **Díaz Revorio, F.J.** (2011) Bioética y derechos constitucionales en el comienzo de la vida humana en *Derecho sanitario y bioética, cuestiones actuales*. Coord. Marina Gascón Abellán, M^a del Carmen González Carrasco y Josefa Cantero Martínez. Tirant lo blanch tratados. Valencia. Pp. 789 827
- **Díaz Salazar, R.** (2006) El factor católico en la política española. Del nacionalcatolicismo al laicismo. Ed. Pcp. Madrid
- **Dubouchet, J. Y Klöti, U.** (2004) Art in Spain: technocratic inheritance and modernist aspirations. En *Comparative biomedical policy. Governing assisted reproductive echnologies*. Ed. Ivar Bleiklie, Malcom L.Goggin and Christine Rothmayr. Routledge – ECPR studies in European Political Science. Routledge. pp.102–120.
- **Duverger, M.** (1961) *Métodos de las ciencias sociales*. Ariel Sociologia. 1^a edición. Madrid
- **Duran, A.; Lara, J.L. y Van Waveren, M.** (2006) Health systems in transition. Spain health system in review. European observatory on health systems and policies. Vol. 8 n° 4.
- **Elgin, D.J. y Weible, Ch.** (2013) A Stakeholder Analysis of Colorado Climate and EnergyIssues Using Policy Analytical Capacity and theAdvocacy Coalition Framework Review of Policy Research. Vol. 30 Number 1. pp. 114–133.
- **Ellison B. A. y Newmark, A. J.** (2010) Building the Reservoir to Nowhere: The Role of Agencies in Advocacy Coalition. *The Policy Studies Journal*, Vol. 38, No. 4, pp. 65–678.
- **Engeli, I.** (2009) The Challenges of Abortion and Assisted Reproductive Technologies Policies in Europe. *Comparative European Politics*, 7(1), pp. 56–74.
- (2012) Struggle on Reproduction : Doctors, Women, and Christians institutional. *Political Research Quarterly*, 65(2), pp.330–345.

- **Femenia, P.J.** (2011) Embrión (Jurídico) en *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Dir. Carlos Maria Romeo Casabona. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA. Ed comares. Granada.Tomo I. pp-. 703 – 720.
- **Ferrareti et al.** (2010) Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies. *Reproductive biomedicine online*. Vol 20:2 pp. 261- 266.
- **Fink, S.** (2008) Politics as Usual or Bringing Religion Back In?: The Influence of Parties, Institutions, Economic Interests, and Religion on Embryo Research Laws. *Comparative Political Studies*, 41(12), pp.1631–1656.
- **Folscheid, D. y Wunenburger, J.J.** (1997) La vie commençante en *Philosophie, éthique et droit de la médecine*. Presses Universitaires de France. Thémis Philosophique. Pp. 195 – 209.
- **Ford, N.M.** (1988) When did I begin?. Conception of the Human individual in history, philosophy and science. Cambridge University Press
- **Frisina, A; Garelli, F.; Pace, E. y Scalon, R.F.** (2015) The Italian Catholic Church and the artificial – insemination referendum en *The intimate, polity and the catholic church*. Eds. Karl Dobbelaere y Alfonso Pérez – Agote. Leuven University Press. Pp. 93 – 125.
- **Gafo, J.** (1998): Valoración ética de la procreación humana asistida. Examen crítico de la *Donum vitae* en Procreación Humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales. Ed. Javier Gafo. Dilemas éticos de la medicina actual. 11. Serie V. UPCO, pp. 187- 209.
- **Galán Albiñana, A. y Simón Vallés, C.** (2007) Modelo de investigación básica con células madre embrionarias en *Investigación biomédica en España, aspectos bioéticos, jurídicos y científicos*. Coord. Javier Sánchez – Caro y Fernando Abellán. Ed. Comares. Fundación Salud 2000. Col. Bioética y derecho sanitario. Pp. 113 – 149.
- **Garceau, L. Et al.** (2002): Economic implications of assisted reproductive techniques: a systematic review. *Human reproduction*. Dec. 17(12), pp.3090–109.

- **Garcia Armesto, S.; Abadía – Taira, M.; Durán, A.; Hernández Quevedo, C. y Bernal - Delgado, E.** (2010) en Spain: Health System Review. Col. Health Systems in transition. Vol. 12:4. WHO Regional Office for Europe.
- **Gaskell, G. et al.** (2000) Biotechnology and the European public. *Nature Biotechnology*, 18(September), pp.935–938.
 - **Gaskell, G. et al.** (2010) Europeans and biotechnology in 2010: winds of change Available at http://publications.europa.eu/index_en.htm.
- **Godard, B.; Kate, L.; Aymé, S. y Evers-kiebooms, G.** (2003) Population genetic screening programmes : principles , techniques , practices , and policies. *European journal of human genetics : EJHG*. 11 SUPPL.2. pp. 549 -587.
- **Godoy, O.** (2016) El impacto de la jurisprudencia del TEDH en la legislación de los estados miembros en materia de subrogación uterina, en *Bioética y nuevos derechos*. Ed. Jose Antonio Santos, Marta Albert y Cristina Hermida. Ed. Comares pp. 233 – 265.
- **Gómez Movellán, A.** (1999) La iglesia católica y otras religiones en la España de hoy. Ed. Vosa. Madrid
- **González Quirós, J. L. y Puerta, J. L.** (2009) Tecnología, demanda social y “medicina del deseo”. *Medicina clínica*, 133(17), pp. 671–5. Available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19767028> [Accessed December 2, 2012]
- **González Silva, M.** (2014) Genes de Papel. Genética, retorica y periodismo en el diario *El Pais (1976 – 2006)*. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- **Gottweis, H., Saalter, B. Y Waldby, C.** (2009): The Global Politics of Human Embryonic Stem Cell Science. *Regenerative Medicine in Transition*. Hampshire: Macmillan.
- **Gracia, D.**
 - (2004) Como Arqueros al blanco. Triacastela. Madrid
 - (2008) Fundamentos de bioética. 3ª Edición. Triacastela. Madrid.

- (2011) Bioética en *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Dir. Carlos Maria Romeo Casabona. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA. Ed comares. Granada.Tomo I. pp. 209 – 227
- **Greer, S.L.; Hervey, T.K.; Mackenbach, J. P.; McKee, M.** (2013) Health law and policy in the European Union. *Lancet*. 381.pp. 1135 – 44 (published online March 27, 2013 <http://dx.doi.org/10.1016/>)
- **Grießler, E. Y Hadolt, B.** (1999) Policy Learning in Policy Domains with Value Conflicts : The Austrian Cases of Abortion and Assisted Reproductive Technologies 1. *German Policy Studies*, (9607), pp.693–742.
- **Guillén A. y Cabiedes, L.** (1998) La política sanitaria: análisis y perspectivas del sistema nacional de salud en *Políticas publicas en españa - contenidos redes de actors y niveles de gobierno*. Coord. Ricard Gomà y Joan Subirats. Ariel ciencia política. Pp. 176 – 200.
- **Hauskeller, C.** (2004) How Traditions of Ethical Reasoning and Institutional Processes Shape Stem Cell Research in Britain. *Journal of Medicine and Philosophy*, 29(5), pp. 509–532.
- **Heaney, M.** (2006) Brokering health policy: coalitions, parties, and interest group influence. *Journal of Health Politics, Policy and Law*. Vol. 31:5, pp. 887-944.
- **Hennette – Vauchez, S.** (2009) *Le droit de la bioéthique*. Coll. Repères. La découverte. Paris
- **Henry, A.D.** (2011) Ideology, Power, and the Structure of Policy Networks. *The Policy Studies Journal*, Vol. 39, No. 3, pp. 361-383
- **Hermet, G.** (1980) *Los católicos en la España Franquista*. CIS (centro de investigaciones sociológicas) Col. Monografías. Número 70. Madrid
- **Hernandez, G.** (1992) *El aborto en España análisis de un proceso socio – político*. Universidad Pontifica de Comillas. Madrid
- **Howlett, M.; Ramesh, M. y Perl, A.** (2009) *Studying public policy. Policy cycles & Policy Subsystems*. 3rd edition. Oxford University Press

- **Huerte, J.** (2014) La reflexión teológico moral sobre el embrión preimplantatorio. Ed. Eunsa. Facultad de teología, Universidad de Navarra. Colección teológica, 130. Navarra.
- **Ingold, K.** (2011) Network Structures within Policy Processes: Coalitions, Power, and Brokerage in Swiss Climate Policy. *The Policy Studies Journal*, Vol. 39, No. 3, pp. 435-459
- **Inhorn, M.C. y Birenbaum-Carmeli, D.** (2008): Assisted Reproductive Technologies and Culture Change. *Annual Review of Anthropology*, 37(1), pp. 177–196.
- **Instituto Borja de Bioètica.** Consideraciones sobre el embrión humano. *Bioètica & debat.* 2009; 15(57). Pp. 1-12
- **Isasi, R. M.**
 - **Annas, G. J.** (2003): Arbitrage, bioethics, and cloning: the ABCs of gestating a United Nations Cloning Convention. *Case Western Reserve journal of international law*, 35, pp.397–414.
 - **Knoppers, Bartha M., Singer, Peter A., y Daar, Abdallah S.** (2004): Legal and ethical approaches to stem cell and cloning research: a comparative analysis of policies in Latin America, Asia, and Africa. *The Journal of Law, Medicine & Ethics: a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*. Vol. 32.4, pp. 626-640.
- **Jain, T., Missmer, S. A. Y Hornstein, M.D.** (2004) Trends in embryo-transfer practice and in outcomes of the use of assisted reproductive technology in the United States. *The New England Journal of Medicine*, 350(16), pp. 1639–45. Available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15084696>.
- **Jenkins – Smith, H.C., St Clair, G.K. y Woods, B.** (1991) Explaining Change in Policy Subsystems: Analysis of Coalition Stability and Defection over Time. *American Journal of Political Science*. Vol. 35. Nº 4. Pp 851 – 880

- **John, P.** (2003) Is There Life After Policy Streams, Advocacy Coalitions, and Punctuations: Using Evolutionary Theory to Explain Policy Change? *Policy Studies Journal*. Vol. 31:4, pp. 481-498.
- **Kass, L. R.** (2005): Reflections on public bioethics: a view from the trenches. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 15(3), pp.221–250.
- **Kingdon, J.W.** (2003) *Agendas, Alternatives and Public Policies*. 2nd Edition. Longman classics in political science.
- **Kirejczyk, M.** (1999) Parliamentary Cultures and Human Embryos: The Dutch and British Debates Compared. *Social Studies of Science*, 29(6), pp.889–912.
- **Knill, Ch, y Lehmkuhl, D.** (2002) The National Impact of EU Regulatory Policy: Three Europeanization Mechanisms. *European Journal of Political Research*, 41(2), pp.255–280.
- **Knoepffler N.** (2004) Stem cell research: an ethical evaluation of policy options. Kennedy Inst Ethics J. 2004 Mar;14 (1) Pp. 55-74.
- **Knoppers, B. M. y LeBris, S.** (1991) Recent advances in medically assisted conception: legal, ethical and social issues. *American Journal of law and medicine*. Vol. XVII. No 4. (329 – 361)
- **Krones, T. y Richter, G.K.** (2004) Preimplantation genetic diagnosis (PGD): European perspectives and the German situation. *The Journal of medicine and philosophy*. Vol 29. N° 5. Pp. 623 – 640
- **Kushe, H. y Singer, P.** (2006) Issues in reproduction en *Bioethics. An anthology*. Ed. Helga Kushe and Peter Singer. 2^a ed. Blackwell Publishing Pp.77 – 85
- **Lacadena, J.R.** (2002) *Genética y bioética*. Desclée de Brouwe. Universidad Pontifica de Comillas. Madrid
- **Leach, W.D. y Sabatier, P.** (2005): To Trust an Adversary: Integrating Rational and Psychological Models of Collaborative Policymaking. *American Political Science Review*, Vol. 99:4 Pp. 491 – 503

- **Lee, R.L** (2009) New Trends in Global Outsourcing of Commercial Surrogacy: A Call for Regulation. *Hastings Women's Law Journal*. Vol 20:2 pp- 274 – 300
- **Leifeld, P.** (2013) Reconceptualizing Major Policy Change in the Advocacy Coalition Framework: A Discourse Network Analysis of German Pension Politics. *Policy Studies Journal*. 41.1, pp. 169-198
- **Lema Añon, C.** (2011) Dilemas éticos de la reproducción humana: el caso de la reproducción asistida en *Derecho sanitario y bioética, cuestiones actuales*. Coord. Marina Gascón Abellán, M^a del Carmen González Carrasco y Josefa Cantero Martínez. Tirant lo blanch tratados. Valencia. Pp. 843- 881
- **Levine, A. D.** (2010) Self-regulation, compensation, and the ethical recruitment of oocyte donors. *The Hastings Center Report*, 40, pp.25–36.
- **López Barahona, M.** (2002) El estatuto biológico del embrión en *Manual de Bioética*. Ariel ciencia. Coord. Gloria Maria Tomás Garrido. Pp. 205 – 216
- **Mainnetti, J.A.** (2011) Bioética (Ético) en *Enciclopedia de bioderecho y bioética*. Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA – Comares. Dir. Carlos Maria Romeo Casabona. Tomo I . Granada. Pp.227 – 234
- **Maio, G.** (2004) The embryo in relationships: a French debate on stem cell research. *The Journal of medicine and philosophy*. Vol. 29:5, pp. 583-602.
- **Manheim, J. B., Rich, R. R. Willnat, L. Y Brians C.L.** (2006): *Empirical political analysis. Research methods in political science*. 6 ed. Pearson Longman. Londres
- **Manna, Claudio y Nardo, Luciano G.** (2005) Italian law on assisted conception: clinical and research implications. *Reproductive Biomedicine Online*. Vol. 31:5, pp. 532-534.
- **Martin, J.** (2009) Medicina genética embrionaria, prevención de enfermedades hereditarias mediante el diagnóstico genético preimplantacional en *Medicina Genética Clínica del Siglo XXI*. Coord. Javier Sánchez – Caro y Fernando Abellán. Comares pp. 35-67

- **Martinon, R.**
 - (2007) La incorporación de las ideas al análisis de políticas públicas en el marco de las coaliciones promotoras. *Gestión y Política Pública*. Vol. XVI. Núm. 2. II Semestre de 2007. Pp. 281-318
 - (2011) El marco de las coaliciones promotoras en el análisis de políticas públicas. El caso de las políticas de drogas en España (1982-1996). Col. Monografías.274. CIS
- **Massé, M.C.** (2015) Infertilidad y procreación: una propuesta ética para un mundo tecnológico. Col. Cátedra de Bioética 25. Universidad Pontifica de Comillas (UPCO).Madrid
- **Masiá Clavel, J.** (2006) Tertulias de Bioética. Manejar la vida, ciudar a las personas. Editorial Trotta. (2 ed.)
- **Matti, S. y Sandström A.** (2011): The Rationale Determining Advocacy Coalitions: Examining Coordination Networks and Corresponding Beliefs. *Policy Studies Journal*. Vol. 39:3, pp. 385-410.
 - (2013) The Defining Elements of Advocacy Coalitions: Continuing the Search for Explanations for Coordination and Coalition Structures. *Review of Policy Research*. Vol 30:2. Pp. 240 – 257
- **Mcdonnell, O. Y Allison, J.** (2006) From biopolitics to bioethics: church, state, medicine and assisted reproductive technology in Ireland, 28(6), pp.817–837.
- **Mehl, D.** (2011) Les lois de l'enfantement: procréation et politique en France (1982 – 2011). Paris: Presses de Science Po.
- **Mieth, D.** (2000) Going to the roots of the stem cell debate, the ethical problems of using embryos for research. *EMBO Rep*. 2000 Jul 17; 1(1): 4–6.
- **Mintrom, M. y Norman, P.** (2009) Policy entrepreneurship and policy change. *Policy Studies Journal*. Vol. 37:4 pp. 649 - 667

- (2013a) Policy entrepreneurs and controversial science: Governing Embryonic Stem Cell Research. *Journal of European Public Policy*. Vol. 20:3. Pp. 442 - 457
- (2013b) Public policy debate and the rise of policy analysis en *Routledge Handbook of Public Policy* . Ed. Eduardo Araral, Scott Fritzen, Michael Howlett , M. Ramesh, Xun Wu. Routledge. Pp. 3- 17.
- **Montoliu, Il. J. (2003)** Células troncales humanas: Aspectos científicos, en Células troncales humanas. Ed. Julio Luis Martinez. Col. Dilemas éticos de la vida actual, 17. Desclée de Brouwer. UPCO. Pp. . 23- 63
- **Montpetit, É. (2011)** Scientific Credibility, Disagreement, and Error Costs in 17 Biotechnology Policy Subsystems. *Policy Studies Journal*, 39(3), pp.513–533.
 - (2012) Does holding beliefs with conviction prevent policy actors from adopting a compromising attitude? *Political studies*. Vol 60, 621–642
- **Mooney, C. Z. Y Schuldts, R. G. (2008)** Does Morality Policy Exist? Testing a Basic Assumption. *Policy Studies Journal*, 36(2), pp. 199–218. Available at <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1541-0072.2008.00262.x>.
- **Mulkay, M. (1994)** The triumph of the pre-embryo: interpretations of the human embryo in Parliamentary debate over embryo research. *Social Studies of Science*, 24(4), pp. 611–39.
 - (1996) Frankenstein and the debate over embryo research. *Science, technology & human values*. Vol. 21. Nº 2. 157-76
- **Nelson (2013)** Global Trade and Assisted Reproductive Technologies: Regulatory Challenges in International Surrogacy. *Journal of law, medicine & ethics*. 2013 Spring. Pp. 240 – 253
- **Nohrstedt, D. (2011)** Shifting Resources and Venues Producing Policy Change in Contested Subsystems: A Case Study of Swedish Signals Intelligence Policy. *Policy Studies Journal* Vol. 39. Nº 3 (461 – 484)

- **Nombela, C.** (2004) El diálogo ciencia-sociedad desde las exigencias de la libertad de investigación, la ética científica y el compromiso con el progreso en *Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética*. FAES (Fundación para el análisis y los estudios sociales). Pp. 189 – 222
 - (2006) Células madre: Encrucijadas biológicas para la Medicina: del tronco embrionario a la regeneración adulta. Ed. EDAF
- **Olaya, M.** (2014) Régimen Jurídico de la tecnología reproductiva y la investigación biomédica con material humano embrionario. Dykson S.L. Col. Dykson Constitucional
- **Orentlicher, D.** (2010) Multiple embryo transfers: time for policy. The Hastings Center Report, 40, pp.12–13.
- **Palacios, M.** (1990) Discurso y recurso. Stella. Gijón
 - (2005): Ley sobre técnicas de reproducción asistida (35 / 88): de 1988 a 2005. En J. Benitez, I. , Morillas, L. y Peris, J. Dykson S.L. Madrid. pp. 33– 67
- **Parsons, W.** (1995) Políticas públicas. Una introducción a la teoría y la práctica del análisis de políticas públicas (Reimpresión 1997). Argentina: Miño y Dávila.
- **Pattinson, S. D. Y Caulfield, T.**(2004) Variations and voids: the regulation of human cloning around the world. BMC Medical Ethics, 5, p.E9.
- **Pavone, V. y Arias, F.** (2010) Pre-implantation Genetic Testing in Spain: Beyond the Geneticization Thesis. Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). instituto de políticas y bienes públicos (ipp)
- **Pennings, G.** (2004) Legal harmonization and reproductive tourism in Europe. Human reproduction (Oxford, England), 19(12), pp. 2689–94.
 - _ **Ombelet, W.** (2007) Coming soon to your clinic: patient-friendly ART. Human reproduction (Oxford, England), 22(8), pp. 2075–9. Available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17584748> [Accessed December 2, 2012].

- **Pennings, G. Et al.** (2008): ESHRE task force on ethics and law 15: cross-border reproductive care. Human reproduction (Oxford, England), 23(10), pp. 2182–4.
- **Pérez Álvarez, S.** (2009) La libertad ideológica ante los orígenes de la vida y la clonación en el marco de la UE. Comares. Granada
- **Pérez – Agote, A.** (2012) Cambio religioso en España: los avatares de la secularización. CIS monografías (276). Madrid
 - **Santiago, J; Ariño, A.; Aliende, A. y Nuñez, A.** (2012) Portrait du catholicisme en Espagne en Portraits du catholicisme, une comparaison européenne. Coord. Alfonso Pérez – Agote. Presses Universitaire des Rennes. Coll. Sciences de Religions. Pp. 63 - 105
- **Pierce, J.** (2011) Coalition Stability and Belief Change: Advocacy Coalitions in U.S. Foreign Policy and the Creation of Israel. The Policy Studies Journal. Vol. 39, No. 3, (1922–44)
- **Plein, L. C.**(1991): Popularizing Biotechnology: The Influence of Issue Definition. Science, Technology & Human Values, 16(4). (474–490)
- **Quigley, M.** (2010) A right to reproduce?. Bioethics vol. 24, issue 8. Pp. 403–411. October 2010
- **Rabinowitz, A. y Laugesen, M.** (2010) Niche players in health policy: medical specialty societies in Congress 1969-2002. Social Science & Medicine (1982), 71(7), pp.1341–8. Available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20702014> [Accessed December 22, 2013].
- **Rhind, M.; Taylor, J.E; De Sousa, P. A; King, T.A.; McGarry, M. y Wilmut, I.** (2003) Human cloning: can it be made safe? Nature Reviews Genetics 4, (November 2003) Pp. 855-864

- **Richardt, N.**(2003): A Comparative Analysis of the Embryological Research Debate in Great Britain and Germany. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 10(1), pp. 86–128. Available at <http://sp.oupjournals.org/cgi/doi/10.1093/sp/jxg003> [Accessed December 2, 2012]
- **Rhind, M.; Taylor, J.E.; De Sousa, P.A.; King, T.J.; McGarry, M. y Wilmut, I.** (2003) Human cloning: can it be made safe? *Nature Reviews Genetics* 4, 855-864 (November 2003)
- **Rico Gómez, Ana** (1998) Descentralización y reforma sanitaria en España (1976–1996) Intensidad de preferencias y autonomía política como condiciones para el buen gobierno. Instituto Juan March de Estudios e Investigaciones. Centro de Estudios Avanzados en Ciencias Sociales. Madrid.
- **Robson, M.E. et al.** (2010) American Society of Clinical Oncology Policy Statement Update : Genetic and Genomic Testing for Cancer Susceptibility. Vol.28 (5).
- **Rogers , A. y Durand de Bousingen, D.** (1995) Une Bioéthique pour l'Europe. Les Editions du Conseil de L'Europe. Strasbourg
- **Romay Becaria, R.** (2007) La sanidad española, presente y futuro. *Rev. Adm. San.* 2007. 5:2 pp. 183 -9
- **Romeu, A. ; Monzó, A. y Romeu, M.** (2014) Derecho al acceso a un tratamiento de reproducción asistida: familias tradicionales y no tradicionales; matrimoniales y no matrimoniales en *Reproducción Humana Asistida. Aspectos Jurídicos, Sociales y Psicológicos*. Ed.. Giuliana Baccino. Tirant lo Blanch. Pp. 71- 101
- **Rosenkötter N, Clemens T, Sørensen K, Brand H.** (2013) Twentieth anniversary of the European Union health mandate: taking stock of perceived achievements, failures and missed opportunities—a qualitative study. *BMC Public Health*. 13:1074
- **Rothman, D.J.** (2011) *Strangers at the bedside*. 3rd edition. Aldine transactions. Transaction publishers

- **Rothmayr, Ch., Varone, F., Serdült, U., Timmermans, A. y Bleiklei, I.** (2004) Comparing policy design across countries : what accounts for variation in ART policy. En *Comparative biomedical policy. Governing assisted reproductive echnologies*. Ed. Ivar Bleiklie, Malcom L.Goggin and Christine Rothmayr. Routledge – ECPR studies in European Political Science. Routledge, pp. 228–254.
- **Sabatier, P.**
 - **Jenkins–Smith, H.C.** (1993) The Advocacy Coalition Framework: Assessment, Revisions, and Implications for Scholar and Practitioners. En *Policy Change and Learning. An Advocacy Coalition Approach*. Ed. Paul A. Sabatier y Hank C. Jenkins – Smith. Westview Press, pp. 211-234
 - _ (1999): The need for better theories. En *Theories of the policy process*. Ed. Paul Sabatier, Boulder. Westview Press, pp. 3-19.
 - _ **Zafonte, M.** (2004) Short-Term Versus Long-Term Coalitions in the Policy Process : Automotive Poll Pollution Control, 1963 – 1989. *Policy studies journal*. Vol. 32. N° 1 Pp. 75- 107
 - **Weible, Ch.** (2007) The advocacy coalition framework: Innovations and clarifications en *Theories of the policy process*. Ed. Paul Sabatier. 2nd ed. Boulder pp. 189 -222
- **Salter, B.** (2005) Transnational governance and cultural politics: the case of human embryonic stem cells and the European Union’s Sixth Framework Programme. In *ECPR Joint Sessions of Workshops 2005*. pp. 1–29.
 - (2007) Bioethics, politics and the moral economy of human embryonic stem cell science: the case of the European Union’s Sixth Framework Programme. *New Genetics and Society*. Vol. 26:3, pp. 269-288.
 - _ **Salter, C.** (2007): Bioethics and the Global Moral Economy: The Cultural Politics of Human Embryonic Stem Cell Science. *Science, Technology & Human Values*, 32(5), pp. 554–581.

- **Sánchez-Caro, J. y Abellán, F.** (1998) *Derecho y reproducción humana*, Madrid: Fundación Salud 2000.
- **Sarmiento, A.** (2003) El don de la vida. Textos del magisterio de la Iglesia sobre bioética. 2ª ed. B.A.C (Biblioteca de autores cristianos). Madrid
- **Sauer, M. V.** (1997) Should egg donors be paid?: Exploitation or a woman's right? *British Medical Journal*; May 10, 314, 7091. pg. 1403
- **Savulescu, J.** (2006) Sex selection, the case for en *Bioethics. An anthology*. Ed. Helga Kushe and Peter Singer. 2ª ed. Blackwell Publishing Pp.145 - 1489
- **Scala, F. et al.** (2005) The NAC ' s Organizational Practices and the Politics of Assisted Reproductive Technologies in Canada. *Canadian Journal of Political Science/Revue Canadienne de Science Politique*, 38(3 (sept 2005), pp.581– 604.
- **Schiffino, N., Ramjoué, C. y Varone, F.** (2009) Biomedical Policies in Belgium and Italy: From Regulatory Reluctance to Policy Changes. *West European Politics*, 32(3), pp.559–585.
- **Schlager, E.** (1995) Policy making and collective action: Defining coalitions within the advocacy coalition framework. *Policy Studies*. 28.3, pp. 243-270.
 - **Blomquist, W.** (1996) A comparison of Three emerging theories of the Policy Theories Emerging Process. *Political Research Quarterly*, Vol.49:3, pp. 651-672.
- **Schmidt, L.** (2006) Psychosocial burden of infertility and assisted reproduction. *Lancet*, 367(9508), pp. 379–80. Available at <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16458748>.
- **Sermon, K.; Steirteghem, A. Van y Liebaers, I.** (2004) Preimplantation Genetic Diagnosis. *The Lancet*. Vol 363. May 15, 2004 pp. 1363- 1642
- **Sgreccia, E.** (2009): Manual de bioética. BAC (Biblioteca de autores cristianos) col. MAIOR

- **Shanahan, E., Jones, M. D. y McBeth, M. K.** (2011) Policy Narratives and Policy Processes. *Policy Studies Journal*, Vol. 39:3, pp. 535-561
- **Shannon, T.A.**
 - _ (2003) Human Embryonic Stem Cell Therapy en *The New Genetic Medicine*, theological and ethical reflections. Ed. Thomas A. Shannon and James J. Walter. Pp. 140 – 154
 - _ (2003b) Ethical Issues in Stem Cell Therapy: From the Micro to the Macro, en *The New Genetic Medicine*, theological and ethical reflections. Ed. Thomas A. Shannon and James J. Walter. Pp. 154- 161
 - **Wolter, A.B., O.F.M.** (2003) reflections on the Moral Status of the Pre embryo, en *The New Genetic Medicine*, theological and ethical reflections. Ed. Thomas A. Shannon and James J. Walter. Pp. 41 - 64
- **Soini, S.; Ibarreta, D.; Anastasiadou, V.; Aymé, S.; Braga, S; Cornel, M.; Coviello, D.; Evers-Kiebooms, G.; Geraedts, J.; Gianaroli, L.; Harper, J.; Kosztolanyi, G.; Lundin, K.; Rodrigues-Cerezo, E.; Sermon, K.; Sequeiros, J.; Tranebjaerg, L.; Kääriäinen, H.** (2006) The interface between assisted reproductive technologies and genetics: technical, social, ethical and legal issues. *European journal of human genetics : EJHG*. Vol 14:5. Pp. 588 - 645
- **Solinger, R.** (2013) Reproductive politics. What everyone needs to know. Oxford: Oxford University Press.
- **Sorenson, C** (2006) ART in the European Union. Euroobserver. Autumn 2006 Volume 8, Number 4. Pp. 1-4
 - _Mladovsky, P. (2010) Public Financing of IVF: A Review of Policy Rationales. *Health Care Anal* (2010) 18:113–128
- **Spaar, D.** (2007) The Egg Trade — Making Sense of the Market for Human Oocytes. *New England Journal of Medicine*. 356;13 pp. 1289 – 1291
- **Stein, A.L.** (2011) The Conundrum of Oocyte Donation, Human Research, OHSS, and Ethics. *The American journal of bioethics : AJOB*. Vol. 11. Nº 9 pp. 35 – 37

- **Steinbrook, R.** (2004) Science, Politics and Federal Advisory Committees. *The New England Journal of Medicine*. Pp.1454 – 1460
- **Storror, R. F.** (2011): Religion, Feminism and Abortion: the Regulation of Assisted Reproduction in Two Catholic Countries. *Rutgers Law Journal*, 42(3), pp.725–764.
- **Sureau, C.** (2002): Quels fantasme derrière le clonage reproductif humain? En *Le clonage*. Coord. Anne McLaren. Editions du Conseil de l'Europe. Strasbourg. Pp. 75 – 95
- **Taboada, L.** (1986): La maternidad tecnológica: de la inseminación artificial a la fertilización in vitro. Icaria ocho de marzo. Madrid
- **Tauer, C. A.** (2004): International policy failures: Cloning and stem-cell research. *Lancet*, 364, pp.209–214.
- **Taylor, S.J. y Bogdan, R.** (1987): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Paidós Ibérica Básica. Madrid
- **Theodosiou A. y Johnson, M.H.** (2011) The politics of human embryo research and the motivation to achieve PGD. *Reproductive BioMedicine Online* (2011) 22, 457– 471
- **Thoening, J.C.** (2010) Politique publique, en *Dictionnaire des politiques publiques*, bajo la dirección de Laurie Boussaguet, Sophie Jacquot y Pauline Ravinet. Science po. Les presses (3ª edición actualizada).
- **Thomson JA, Itskovitz-Eldor J, Shapiro SS, Waknitz MA, Swiergiel JJ, Marshall VS, Jones JM.** (1998) Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts. *Science*. Nov 6;282 (5391). Pp. 1145-7.
- **Tomás, J. F.** (2014) Javier Gafo: Bioética, teología moral y diálogo. Col. Cátedra de Bioética 24. Universidad Pontifica de Comillas (UPCO).
- **Torrades, S.** (2003) La investigación con células madre Offarm . Vol 22 Num. 3 Marzo
- **Valles, M. S.** (2002) Entrevistas cualitativas. Col. Cuadernos Metodológicos 39. Centro de Investigaciones Sociológicas. Madrid

- **Varone, F.**
 - _ **Schiffino N.** (2003) Politique de la procréation médicalement assistée en Belgique : Un Paradis Bioéthique ? en *Procréation Médicalement Assistée: Régulation Publique et Enjeux Bioéthiques*, Ed. Schiffino N. y Varone F., Bruylant, Bruxelles. pp. 25- 69
 - _ **Rothmayr, C., y Montpetit, E.** (2006) Regulating biomedicine in Europe and North America: A qualitative comparative analysis. Introduction: Biomedicine and the missing political scientists. *European Journal of Political Research*, 45. pp. 317–343.
 - _ **Rothmayr, C., y Montpetit, E.** (2007): Comparing Biotechnology policy in Europe and North America: A theoretical framework. En *The Politics of Biotechnology in North America and Europe: Policy Networks, Institutions and Internationalization*. Ed. Éric Montpetit, Christine Rothmayr y Frédéric Varone. Lexington Books. pp. 1-34.
- **Veiga, A.**
 - (2007) Exposición de motivos en Comentarios científico – jurídicos a la Ley sobre Técnicas de reproducción humana asistida (Ley 14/2006, de 26 de mayo). Dir. Francisco Lledó y Carmen Ochoa Marieta, Coord. Oscar Monje Blamaseda. Ed. Dykson S.L. pp. 15 - 27
 - (2011) El milagro de la vida: de la fecundación in vitro a las células madre. RBA editores. Madrid
- **Walters, L.**(2004) The United Nations and human cloning: a debate on hold. The Hastings Center Report, 34, pp.5–6.
- **Warnock, M.** (2002) Making babies. Is there a right to have children? Oxford: Oxford University Press (reprint 2011).

- **Weible, Ch. M.** (2005) Beliefs and Perceived Influence in a Natural Resource Conflict: An Advocacy Coalition Approach to Policy Networks. *Political Research Quarterly* Vol. 58. 3 (Sept), pp. 461–475.
- **Sabatier P. A. y Mc Queen, K.** (2009) Themes and Variations: Taking Stock of the Advocacy Coalition Framework. *The Policy Studies Journal*, Vol. 37: 1, pp. 121- 140.
- **Sabatier, P.A.** (2009) Coalitions, Science, and Belief Change: Comparing Adversarial and Collaborative Policy Subsystems. *The Policy Studies Journal*, Vol.37: 2, pp. 195–212.
- **et al.**(2011): A Quarter Century of the Advocacy Coalition Framework: An Introduction to the Special Issue. *Policy Studies Journal*, 39(3), pp.349–360.
- **y Nohrstedt** (2013) The Advocacy Coalition Framework. Coalitions, learning and policy change en *Routledge Handbook of Public Policy* . Ed. Eduardo Araral, Scott Fritzen, Michael Howlett , M. Ramesh, Xun Wu. Routledge. Pp. 125- 138.
- **Wilmot,I.; Schnieke, A.E.; McWhir,J.; Kind,A.J. y Campbell, K.H.S** (1997) Viable offspring derived from fetal and adult mammalian cells. Vol. 385. Pp. 810 – 813.
- **Wolpert, L.** (2011) Developmental biology: A very short introduction. Oxford: Oxford University Press.
- **Yago, T.; Segura, J. e Irazábal, E.** (1997) Infertilidad y reproducción asistida. Relatos de parejas entre el sufrimiento y la esperanza. Biblioteca nueva. Madrid
- **Zapata, A, y García – Velasco, J. A.** (2014) Actualidad en los tratamientos de reproducción asistida en *Reproducción Humana Asistida. Aspectos Jurídicos, Sociales y Psicológicos*. Ed.. Giuliana Baccino. Tirant lo Blanch. Pp. 139 – 157.
- **Zegers-Hochschild F. et al.** (2010): Glosario de terminología en Técnicas de Reproducción Asistida (TRA). WHO

- **Zilgalvis, P.** (2004) European law and biomedical research en Ethical Eye - Biomedical research. Council of Europe publication. Strasbourg

DOCUMENTOS

Listado comprensivo de lo expresamente citado en el trabajo. Para el listado completo de documentación utilizada aunque no citada expresamente se puede acudir al Anexo de legislación y al de las posiciones de los grupos de interés

- Conferencia Episcopal Española (1988)
 - Nota de prensa – Las proposiciones de ley sobre «técnicas de reproducción asistida» y «utilización de embriones y de fetos humanos o de células, tejidos u órganos» (23 marzo 1988)
- Comisión de ética del FECYT. Informe. La investigación sobre células troncales. Mayo 2003
- Comisión Nacional Reproducción Humana Asistida España
 - Primer Informe - se encuentra integro en <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/informes/informe/reproduccion.htm>
 - Segundo Informe
- Council of Europe
 - Recomendaciones 1.046, de 24 de septiembre de 1986, y 1.100, de 2 de febrero de 1989, del Consejo de Europa a sus Estados miembros
 - STEERING COMMITTEE OF BIOETHICS (CDBI)
 - (2005) Replies by the member States to the questionnaire on access to medically assisted procreation (MAP) and on right to know about their origin for children born after MAP. CDBI/INF (2005) 7 REV 2
- ESHRE

- (2001) Assisted reproductive technology in Europe, 1997. Results generated from European registers by ESHRE. European Society of Human Reproduction and Embryology. Human reproduction (Oxford, England).Vol. 16: . pp. 2459-2471
- (2014) Assisted reproductive technology in Europe, 2010: results generated from European registers by ESHRE M.S. Kupka*, A.P. Ferraretti, J. de Mouzon, K. Erb, T. D’Hooghe, J.A. Castilla, C. Calhaz-Jorge, C. De Geyter, V. Goossens, and The EuropeanIVF-monitoring (EIM)‡Consortium,for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) Human Reproduction, Vol.29, No.10 pp. 2099–2113
- ESHRE Task Force on Ethics and law (2001) The moral status of the pre-implantation embryo. Hum. Reprod. Vol.16 . N° 5 pp.:1046-1048.
 - ESHRE Task Force on Ethics and law (2002) Gamete and Embryo Donation Human Reproduction. Vol. 17. N° 5. Pp. 1407 – 1408
 - ESHRE Task Force on Ethics and law (2003) Ethical issues related to multiple pregnancies in medically assisted procreation Human Reproduction Vol.18, No.9 pp. 1976- 1979
 - ESHRE Task Force on Ethics and law (2006): Assisted reproductive technology in Europe, 2002. Results generated from European registers by ESHRE. Human Reproduction, 21(7), pp.1680–1697.
 - ESHRE (2007) Task Force on Ethics and Law 13: the welfare of the child in medically assisted reproduction Human reproduction (Oxford, England)
- Decision No 1982/2006/EC of the European Parliament and of the Council of 18 December 2006 concerning the Seventh Framework Programme of the European Community for research, technological development and demonstration activities (2007-2013).
- Directorate General for internal policies policy department C: citizens' rights and constitutional affairs legal affairs a comparative study on the regime of surrogacy in eu

member states pe 474.403 año 2013

- Report of the Committee of inquiry into human fertilisation and embryology. department of health & social security. Chairwoman – Dame Mary Warnock. Her majesty's stationery office. Reprinted 1988
- Generalidad de Catalunya. Departamento de Salud. Orden de 25 de mayo de 1992, por la que se crea la Comisión Asesora sobre técnicas de reproducción humana asistida en Catalunya. Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya. Num. 1608 – 17/06/1992. 3649
- Discurso de investidura del candidato a la Presidencia del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero. Congreso de los Diputados, 15 de abril de 2004. Diario de sesiones del Congreso de los Diputados. Pleno y Diputación Permanente. Año 2004 VIII Legislatura núm. 2.
- Ley 1/2007, de 16 de marzo, por la que se regula la investigación en reprogramación celular con finalidad exclusivamente terapéutica. «BOJA» núm. 63, de 29 de marzo de 2007

PAGINAS WEBS

- EGE <https://ec.europa.eu/research/ege/index.cfm>
- Genoma <https://www.genome.gov/10001763/about-nhgri-a-brief-history-and-timeline/>
- Human Fertilisation and Embriology Agency <http://www.hfea.gov.uk/>
- IVI <http://www.ivi.net/Sobre-IVI/Presentacin.aspx>
- Movimiento Comunión y Liberación <http://espanol.clonline.org/default.asp?id=530>
- No somos vasijas <http://nosomosvasijas.eu/>
- Profesionales por la ética <http://www.profesionalesetica.org/>.
- Roslin institute <http://www.roslin.ed.ac.uk/public-interest/dolly-the-sheep/a-life-of-dolly/>
- SEF <http://www.sefertilidad.net/index.php?seccion=laSEF&subSeccion=historia>
- SEGO <http://www.sego.es/organizacion/sociedad#content>
- Profesionales por la ética <http://www.profesionalesetica.org/>.
- WHO http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

